



Skýrsla stjórnar fyrir starfsárið 2024 til 2025, flutt á aðalfundi þann 8. apríl 2025

Skýrsla stjórnar fjallar um starfsemi félagsins frá aðalfundi til aðalfundar. Að þessu sinni frá 16. apríl 2024 til dagsins í dag.

Stjórn fyrir starfsárið 2024 til 2025 var þannig kosin og var síðan sett í embætti að formanni undanskildum á fyrsta stjórnarfund. Helga Jóhanna Hallgrímsdóttir formaður, Gísli Steinn Pétursson varaformaður, Helga Guðrún Loftsdóttir ritari, Sigríður Ragna Jónasdóttir gjaldkeri, Nanna Baldursdóttir meðstjórnandi og varamenn þau María Dungal og Arnar Már Frímannsson.

Stjórnarfundir voru haldnir átta sinnum á starfsárinu.

Markmið stjórnar fyrir þetta starfsár var :

Markmið:

1. Að Nýrnafélagið beiti sér fyrir því að nýræðum standi til boða að fá endurhæfingu eftir nýragjöf. (Reykjalundur, Heilsustofnun NLFÍ, Virk).

Gunnhildi fjölskylduráðgjafa var falið að kanna hljómgrunninn fyrir þessu en helst er það Reykjalundur sem kemur til greina. En húsnæðisvandi þar hefur gert það að verkum að lítið hefur verið gert, þau treysta sér ekki til að bæta við meðan að svona stendur á. Stjórnin mun halda þessu gangandi þegar betur árar hjá Reykjalundi.

2. Efla tengsl/samstarf við Skilunardeild og LSH.

LSH hefur staðið fyrir verkefni um að bæta aðbúnað á skilunardeild í nánú samstarfi við Nýrnafélagið og hafa þau samskipti verið mikil og góð.

Stefnt er að, að hafa árlega fund með skilunardeild til að styrkja tengslin enn frekar þegar að þessari innleiðingu lýkur.

3. Koma á heildrænni, reglubundinni fræðslu fyrir nýrnasjúklinga. Boðið verði upp á fræðslufundi tvisvar á ári.

Fræðslufundir voru haldnir tvisvar sinnum á árinu og heppnuðust báðir mjög vel og ákveðið hefur verið að hafa þetta fasta liði á hverju ári.

4. Efla tengsl foreldra nýrnaveikra barna.

Barnahópur Nýrnafélagsins hefur gengið í Umhyggju félag langveikra barna. Umhyggja bíður upp á fjölbreyttari úrræði fyrir þennan hóp en Nýrnafélagið getur veitt.

Nú verður farið í að kynna þau úrræði sem foreldrum í Nýrnafélaginu stendur til boða fyrir sín nýrnaveiku börn.

5. Auka fræðslu fyrir þá sem þurfa að fara erlendis í ígræðslu.

Verið er að vinna að því að útbúa bækling um þetta efni sem mun þá verða aðgengilegt á heimasíðunni.

Fréttabréf hefur verið gefið út rafrænt fjórum sinnum á þessu starfsári en fundarboð eru líka send út rafrænt ásamt auglýsingum á FB og heimasíðu.

Fréttabréfið er vistað á heimasíðu félagsins.

Eitt megin verkefni félagsins á síðasta ári var að þýða og staðfæra matreiðslubók fyrir nýrnasjúka. Bókin var þýdd úr dönsku og nú er hún tilbúin og komin í prentun. Þetta hefur verið mikið verkefni sem sér nú fyrir endann á.

Fundur þar sem nýir félaga hittust og fræddust um hvað Nýrnafélagið getur gert fyrir þá var haldinn í september og létu allir vel af þessum fundi.

Fræðslufundur var haldinn í október og var hann vel sóttur en Fjölur Elvarsson nýrnalæknir var með fræðslu.

Opið hús með Landspítala var í nóvember og var hann til að eiga viðtal við félaga um hugmyndir að umbótum í ferli sjúklinga í kvið- og blóðskilun.

Einnig var fundur um það að virkja heilunarmátt líkamans með slökun og réttri öndun í nóvember. Gunnhildur Axelsd. fjölskyldufræðingur Nýrnafélagsins sá um fræðsluna.

Jólafundur var haldinn í desember með glensi, gaman og hinu árlega spilabingói þar sem glæsilegir vinningar voru í boði. Elísabet Jökulsd. kom og las upp úr bók sinni.

Mars er mánuður Alþjóðlega nýrnadagsins og var hann þann 13. mars síðastliðinn. Nýrnafélagið hélt upp á hann með að halda fræðslufund með Félagi fólks með sykursýki á hótél Hilton.

Runólfur Pálsson hélt erindi um sykursýki og nýrnasjúkdóma en einnig var haldið erindi um augu og sykursýki.

Fundurinn tókst vel og var vel mætt á hann.

Nýrnafélagið og félag fólks með sykursýki ætla að fara í meira samstarf þar sem margir sem eru með sykursýki eru einnig með nýrnasjúkdóm og öfugt.

Nú geta þeir sem sækja um félagsaðild orðið félagi í báðum félögum en borga bara eitt félagsgjald.

Skrifstofan var opin á þriðjudögum og fimmtudögum frá klukkan 13.00 til 16.00.

Sími skrifstofunnar hefur verið framsendur í síma framkvæmdarstjóra utan skrifstofutíma þannig að alltaf er svarað í síma félagsins.

Nýrnafélagið er eitt af góðgerðafélögum sem hægt er að styrkja í Reykjavíkumaraþoninu og vonar félagið að sem flestir hlaupi fyrir félagið. Nú var í fyrsta sinn prentaðir hlaupabolir fyrir þá sem hlaupa.

Einnig leigði félagið kynningarbás í Laugardalshöll þar sem allir hlauparar koma til að ná í sín hlaupagögn og til að heilsa upp á þau félög sem þeir eru að styrkja.

Á sjálfan hlaupadaginn var góður hópur stuðningsaðila frá Nýrnafélaginu sem létu óspart í sér heyra til að hvetja sitt fólk.

Félagið dreifði jólagjöfum á blóðskilunardeildir út um allt land eins og venja hefur verið og var það gleðilegt að geta farið og spjallað við sjúklinga um leið og gjöfin var afhent. Einnig dreifði stjórn félagsins páskaeggjum nú fyrir páska.

Gunnhildur Axelsdóttir fjölskyldufræðingur starfar fyrir félagið og geta félagsmenn leitað til hennar til að fá ráðgjöf og stuðning eða ef að þá vantar aðstoð í réttindamálum.

Bertha María Ársælsdóttir næringarfræðingur vinnur líka fyrir félagið og er hún með viðtöl á skrifstofu Nýrnafélagsins. Þessi þjónusta er gjaldfrjálss fyrir félagsmenn.

Nýrnafélagið er aðili að norrænum samtökum félaga nýrnasjúkra á Norðurlöndunum, nefnt NNS. Fundur samtakanna var núna haldinn í Helsinki og mættu tveir stjórnarliðar á þann fund. Einnig hafa verið netfundir. Alltaf er gott að hitta erlenda aðila til að fræðast og bera sig saman við og heyra hvað verið er að gera í löndunum í kringum okkur.

Baráttumál félagsins

1. Vitundarvakning um háan blóðþrýstinga og hættuna á nýrnabilun

Í dag er hár, ómeðhöndlaður bóðþrýstingur ENN þá helsta orsök nýrnabilunar á Íslandi. Þessu er auðvelt að breyta með samstilltu átaki landlæknis, lækna, heilsugæslunnar og annarra sem þetta málefni varðar. Nú er Nýrnafélagið að undirbúa vitundarvakningu um

Þetta mál svo að mæling á blóðþrýstingi verði alltaf sett í forgang.

2. **Blóðskilunarsjúklingar fá aksturskostnað greiddan.**

Félagið hélt að þetta mál væri komið í höfn en því miður settu Sjúkratryggingar inn hömlur á þá fjarlægð sem þeir samþykktu að greiða 95% af útlögðum kostnaði við akstur til og frá í blóðskilun. Þessu þarf að breyta og enn er Nýrnafélagið að berjast fyrir því að vegalengdin verði lengd sem Sjúkratryggingar greiða fyrir. Það er engin sanngirni í því að sjúklingur sem býr á Akranesi fái 95% af bílakostnaði greiddan en sjúklingur sem býr í Borgarnesi fái bara 75% greitt.

Stjórn Nýrnafélagsins þakkar öllum félögum gott samstarf og einnig öllum sem hafa liðsinnt félaginu á liðnu starfsári.

Helga Hallgrímsdóttir

formaður Nýrnafélagsins starfsárið 2024-2025