



# Félag nýrnasjúkra

## skýrsla stjórnar fyrir árið 2010

### lögð fram á aðalfundi 31. mars 2011

## Stjórn og fundir

### Stjórn til 1. júní 2010

formaður	Jórunn Sörensen
varaformaður	Hallgrímur Viktorsson
ritari	Jóhanna G. Möller
gjaldkeri	Ívar Pétur Guðnason
meðstjórnandi	Margrét Haraldsdóttir
varamaður	Magnús Sigurðsson
varamaður	Lilja Kristjánsdóttir

Á stjórnarfundi 1. júní 2010 sögðu Ívar Pétur Guðnason og Jóhanna G. Möller sig úr stjórn félagsins og eftir það var stjórnin þannig skipuð:

formaður	Jórunn Sörensen
varaformaður	Hallgrímur Viktorsson
ritari	Margrét Haraldsdóttir
gjaldkeri	Magnús Sigurðsson
meðstjórnandi	Lilja Kristjánsdóttir

### Stjórnarfundir

Á starfsárinu voru haldnir 14 bókaðir stjórnarfundir. Þar fyrir utan höfðu stjórnarmenn samband sín á milli í síma og tölvupósti.

Nokkur verkefna stjórnarinnar: Rekstur skrifstofu; vorferð; haustfagnaður; námskeið fyrir tengla Tengslahóps nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra; öflugt kynningarstarf; þýðing og prentun kynningarbæklings félagsins á ensku; málþing á Alþjóðlega nýrnadeginum 10. mars 2011; bréfaskrif og fundur í velferðarráðuneytinu vegna nýrra reglna um skiptingu lyfjakostnaðar; kynning á félaginu á námskeiði Nýrnaskólans.

### Skrifstofa félagsins

Það skiptir miklu máli að þeir sem vilja ná í félagið geti það. Því er lögð mikil áhersla á að ævinlega sé svarað í síma félagsins og erindum sem berast í tölvupósti sinnt strax. Félagið hefur enn ekki fastan starfsmann og því ekki auglýstan opnunartíma á skrifstofu en formaður hefur sinnt daglegum störfum og hefur einnig nánast daglega viðveru á skrifstofunni. Öll stjórnin og almennir félagsmenn vinna saman að öllum stærri verkefnum.

### Félagsmenn

Félögum heldur áfram að fjölga. Á síðasta ári bættust 55 nýir félagar í hópinn. Fjölgun félagsmanna er forsenda fyrir lifandi starfi félagsins og einstaklega ánægjuleg. Nýjum félagsmönnum er skrifað og þeim send gögn um félagið.

## Samvinna innan stjórnarinnar

Eins og fram kemur hér að framan sögðu tveir stjórnarmenn sig úr stjórn félagsins rétt rúmum tveimur mánuðum eftir aðalfund, þau Ívar Pétur Guðnason sem gegndi starfi gjaldkera og Jóhanna G. Möller sem gegndi stöðu ritara. Í bréfi sem þau afhentu við brottför bera þau stjórn og einkum formann þungum sökum svo sem: “Okkur þykir formaðurinn líka umgangast fjármálin af takmarkaðri ábyrgð.” Þetta eru mjög alvarlegar ásakanir og því ákvað stjórnin að allt bókhald yrði fært hjá löggiltum endurskoðanda svo ekki myndi leika nokkur vafi á því að rétt væri farið með fjármál félagsins. Þrátt fyrir þessa fækkun í liðunu tókst stjórnin á við verkefni félagsins og vann að framgangi og velferð þess af heilum hug.

## Fulltrúar í nefndum innan ÖBÍ

### Aðalstjórn Öryrkjabandalag Íslands

Jórunn Sörensen er aðalmaður í aðalstjórn ÖBÍ og Hallgrímur Viktorsson er varamaður.

### Nýtt skrifstofuhúsnæði fyrir ÖBÍ

Jórunn Sörensen er í húsnæðishópi ÖBÍ sem leitar að nýju skrifstofuhúsnæði fyrir bandalagið.

### Nefnd um hvatningarverðlaun ÖBÍ

Ívar Pétur Guðnason sem tilnefndur var í nefnd um hvatningarverðlaun ÖBÍ eftir aðalfund 2009 sat í nefndinni til 1. júní 2010 er hann sagði sig úr stjórn félagsins. Stjórnin tilnefndi Margréti Haraldsdóttur í hans stað.

## Kynningar-, fjáröflunar- og fræðslustarf

Mikið og fjölbreytt starf var unnið á starfsárinu til kynningar á félaginu og til fjáröflunar.

Árið 2011 er 25 ára afmælisár félagsins. Stjórnin hefur ákveðið að nota þessi tímamót til þess að kynna félagið og starf þess í þágu nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra. Einnig til þess að fræða almenning um nýrun og mikilvægi þeirra fyrir líf okkar og heilsu.

### Málþing

Á Alþjóða nýrnadeginum 10. mars sl. var haldið málþing þar sem Magnea B. Jónsdóttir sálfræðingur, Viðar Eðvarðsson barnalæknir og Runólfur Pálsson nýrnalæknir héldu erindi. Í lok málþingsins var öllum boðið í hátíðarkaffi þar sem Signý Sæmundsdóttir óperusöngkona söng fyrir gesti.

### Afmælisblað

Í kjölfar málþingsins kom út veglegt afmælisblað félagsins þar sem meðal annars efnis eru birt erindin frá málþinginu. Blaðinu hefur verið dreift mjög víða.

### *Ef nýrun gefa sig* - mynddiskur

Gerður var mynddiskur af fræðslumyndinni *Ef nýrun gefa sig* sem félagið lét gera árið 2009 og sem sýnd var í sjónvarpinu sl. vor. Mynddiskinum var dreift til allra félagsmanna, allra bókasafna og á allar heilsugæslustöðvar. Með diskinum var einnig sendur bunki af kynningarbæklingi félagsins.

### **Kynningarbæklingur félagsins á ensku**

Aukinn fjöldi útlendinga sem flyst til Íslands kallar á fræðslu- og kynningarefni á öðru tungumáli en íslensku. Ráðist var í gerð enskrar þýðingar á kynningarbæklingi félagsins sem fyrir utan að kynna félagið og starf þess inniheldur góða lýsingu á þeim meðferðarkostum sem í boði eru þegar nýrun bila. Íslensk kona, búsett í Englandi, þýddi bæklinginn og Runólfur Pálsson yfirlæknir fór yfir þýðinguna.

### **Sótt um styrki**

Erindi voru send fjárlaganefnd Alþingis: Sótt var um kr. 1.340.000 til þess að geta ráðið starfsmann í hlutastarf á skrifstofu félagsins. Einnig var sótt var um kr. 1.500.000 styrk til útgáfu afmælisrits. Jórunn Sörensen og Margrét Haraldsdóttir fylgdu umsókninni eftir með því að ganga á fund heilbrigðisnefndar. Í svari velferðarráðuneytisins kemur fram að til ráðningar starfsmanns fær félagið 600.000 krónur en styrk til útgáfu afmælisrits er hafnað.

Sótt var um styrk til Pokasjóðs fyrir útgáfu kynningarefnis og var félaginu veittur 500.000 króna styrkur.

### **Reykjavíkummaráþon**

Félagið tók þátt í Reykjavíkummaráþoni þriðja árið í röð. Þátttakan skilaði meiri árangri en árunum á undan en engu að síður er ljóst að þarna er óþægður akur sem gæti skilað félaginu þó nokkrum tekjum.

### **Fræðslustarf**

Fræðslufundur um meðgöngu og fæðingu kvenna með ígrætt nýra var haldinn 15. apríl 2010. Margrét Birna Andrésdóttir nýrnalæknir flutti fyrirlestur um efnið. Á fundinn mættu konur sem hafa gengið með og fætt barn/börn þrátt fyrir að vera með ígrætt nýra og sögðu þær frá reynslu sinni.

Sameiginlegur fræðslufundur Félags nýrnasjúkra, Parkinsonsamtakanna og Samtaka sykursjúkra um mikilvægi hreyfingar fyrir langveika var haldinn 29. apríl 2010 í sal í Öskju. Fyrirlesarar voru Ólafur Skúli Indriðason nýrnalæknir og Jóna Hildur Bjarnadóttir íþróttifræðingur. Fundurinn var sendur með fjarfundarbúnaði á 10 staði víðs vegar um landið þar sem félagar áðurnefndra félaga gátu hist og hlustað á fyrirlestrana. Einnig gátu þeir sent inn fyrirspurnir með tölvupósti.

### **www.nyra.is**

Guðmundur Ásgeir Eiríksson er vefari heimasíðu félagsins eins og hann hefur gert frá því að heimasíðan var stofnuð. Guðmundur vinnur ómetanlegt starf. Leitast er við að síðan sé uppfærð reglulega og á henni komi fram það sem er að gerast í starfi félagsins.

### **Fréttabréf**

6 tölublöð af Fréttabréfinu komu út ár árinu 2010 og eitt það sem af er árinu 2011.

### **Nýrnaskólinn**

Félagið fær að kynna starfsemi sína á námskeiði Nýrnaskólans og hefur Jórunn Sörensen séð um þá kynningu til þessa. Þetta var annað starfsár skólans og eru haldin tvö námskeið á ári – haust og vor. Í hvert sinn hafa einhverjir af þátttakendum skráð sig í félagið.

## **Styrktarsjóður Félags nýrnasjúkra**

Aukning hefur orðið á sölu minningarkorta og heillaskeyta. Andvirði minningarkortanna rennur beint til styrktarsjóðsins en margir þeirra sem óska eftir heillaskeytum félagsins frekar en hefðbundnum afmælisgjöfum á stórafmælum, biðja um að andvirði þeirra renni beint til starfs félagsins..

Minningarkortin og heillaskeytin eru til sölu á skrifstofu félagsins og afgreidd í gegnum síma. Einnig eru minningarkortin til sölu hjá Salóme og í tveimur blómabúðum á Akureyri og sér Magnús Sigurðsson um þann þátt.

## **Styrktartónleikar**

Sá einstaki atburður átti sér stað að félaginu var boðið að þiggja ágóða af styrktartónleikum sem Lionsklúbburinn Ásbjörn í Hafnarfirði hélt í desember sl. Stjórnin dreifði veggspjöldum og hvatti félagsmenn og starfsmenn nýrna- og skilunardeildar til þess að fjölmenna á tónleikana. Aðsókn var mjög góð og nokkrum vikum síðar var stjórn félagsins boðuð á fund hjá lionsmönnum þar sem félaginu voru afhentar tæpar 600 þúsund krónur.

## **Barátta fyrir hagsmunum nýrnasjúkra**

### **Nýtt greiðsluþáttökukerfi vegna lyfjakostnaðar**

Vinnuhópur á vegum velferðarráðuneytisins hefur unnið að gerð tillögu að nýju greiðslu-þáttökukerfi vegna lyfjakostnaðar. Þrátt fyrir að hópurinn segist fara eftir dönskum reglum leggur hann engu síður til að fólk í skilunarmeðferð verði svipt réttindum sínum til þess að fá lífsnauðsynleg lyf án endurgjalds en taki þátt í lyfjakaupum til jafns við aðra. Þetta er þveröfugt við það sem gert er í Danmörku þar sem fólk í skilunarmeðferð fær nauðsynleg lyf án endurgjalds. Stjórn félagsins hefur þegar gert athugasemdir við reglurnar og farið á fund í velferðarráðuneytinu vegna þeirra. Enn hafa reglurnar ekki verið gefnar út og því eru lyktir málsins ekki ljósar.

## **Tengslahópur nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra, heimsóknir á skilunardeild**

Starf Félags nýrnasjúkra er í stórum dráttum tvíþætt. Annars vegar að standa vörð um hagsmuni nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra almennt og hins vegar er það aðstoð og umhyggja fyrir hverjum einstökum sem til félagsins leitar.

### **Tengslahópur nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra**

Tengslahópur nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra var stofnaður í mars 2006. Frá upphafi hefur hann veitt stuðning bæði í formi einstaklingssamtala sem og funda sem haldnir eru einu sinni í mánuði bæði í Reykjavík og á Akureyri.

Á árinu var starfið endurskipulagt og haldið var námskeið í október sl. fyrir tengla Tengslahópsins. Magnea B. Jónsdóttir sálfræðingur hélt námskeiðið sem tókst afar vel.

### **Kaffihúshittingur**

Lilja Kristjánsdóttir hefur staðið fyrir óformlegum fundum ungs nýrnaveiks fólks. Þessir fundir sýna að það er nauðsynlegt að auka starf félagsins fyrir og með ungu fólki.

## Skilunardeild

Sú hefð hefur skapast að heimsækja þá sem eru í blóðskilun við sérstök tækifæri. Fyrsta heimsóknin var á 40 ára afmæli deildarinnar 2008. Síðan hefur verið farið á deildina við ýmis tækifæri og heilsað upp á þá sem eru í skilun. Þess er gætt að fara til allra hópanna sem eru í skilun.

## Kynningarbréf til nýrra í skilun

Allir sem byrja í skilun fá bréf. Í bréfinu er ýmis gögn og félagið kynnt. Þetta hefur skilað árangri og nýir félagar bæst við.

## Félagsstarf og tengsl við almenna féлага

### Vorferð og haustfagnaður

Vorferð félagsins var farin um miðjan maí í Fuglafriðlandið í Flóa. Ferðin var fjölmenn og tókst afar vel. Björn Jónsson skipulagði ferðina og var fararstjóri ásamt Jóhanni Óla Hilmarssyni fuglafræðingi. Eftir að hafa dvalið í Fuglafriðlandinu og skoðað merka staði í Flóanum var farið í Rauða húsið á Eyrarbakka þar sem kaffihlaðborð beið þátttakenda.

Vel var einnig mætt á haustfagnað félagsins sem haldinn var um miðjan október og tókst einstaklega vel. Gospelkór Árbæjarkirkju og Geir Ólafsson söngvari skemmtu með frábærum söng og Hólmar Þór Stefánsson og Guðrún Þorláksdóttir sýndu dans við mikinn fögnuð.

Á aðventunni fóru félagsmenn sem búa á Norðurlandi saman út að borða og var það mjög ánægjuleg kvöldstund.

### Heillaskeyti til félagsmanna á merkisafmælum

Tekið var upp á því snemma á síðasta ári að senda þeim félagsmönnum heillaskeyti frá stjórn, sem eiga afmæli sem ber upp á heilan eða hálfan tug. Þetta hefur mælst vel fyrir og hefur stjórnin bæði fengið að heyra þakklæti munnlega og einnig hafa afmælisbörnin sent tölvupóst og þakkað fyrir.

## Framtíðin

Í lok starfsársins stendur upp úr að félagsmönnum fjölgar jafnt og þétt. Nýrnasjúkir og aðstandendur þeirra fréttu af félaginu og vilja ganga til liðs við það. Enn er félagið samt lítið miðað við þann fjölda sem á við nýrnasjúkdóm að stríða. Því er það mikilvægara en nokkru sinni fyrr að halda áfram að efla félagið. Stórt, sýnilegt félag nær meiri árangri í þjónustu við nýrnasjúka og aðstandendur þeirra.

Í því sambandi er mér einstök ánægja að segja frá því að í undirbúningi er stofnun foreldrahóps innan félagsins. Öll systurfélögin á hinum Norðurlöndunum hafa slíkan hóp innan sinna vébanda og er löngu tímabært að Félag nýrnasjúkra víkki starfsvið sitt og taki betur mið af sjónarmiðum foreldra nýrnaveikra barna. Einnig hefur komið til tals að fólk með lifrarsjúkdóm og fólk með ígrædda lifur taki upp samstarf við Félag nýrnasjúkra. Þessir hópar vinna víða saman, til dæmis í Noregi. Það er einnig mikið gleðiefni að verið er að vinna að því að mynda samstarfshóp fulltrúa frá félögum fólks með ígrædd líffæri.

Að lokum þakka ég félögum mínum í stjórn fyrir samstarfið. Einnig þakka ég þeim mörgu félagsmönnum sem lögðu starfinu lið á einn eða annan hátt. Þegar stór og

**mikilvæg málefni bíða er ómetanlegt að fólk taki höndum saman og starfi af einhug að þeim verkum sem þarf að vinna.**

**Jórunn Sörensen**