

Referat af møde i Hovedbestyrelsen lørdag den 16.januar 2021

Mødet var egentlig planlagt til afholdelse lørdag den 16. januar 2021 og søndag den 17. januar 2021, men Hovedbestyrelsen besluttede, at gennemføre mødet på en dag, da et par punkter blev udskudt til førstkommende møde med fysisk fremmøde. Mødet blev derfor forlænget til 14.30.

Deltagere:

Henrik Pilgaard, Lis Videbæk, Lars Bloch, Vibeke Jensen, Karin Pihl Andersen, Lone Thomsen, Pia Lauridsen, Else Lorenzen, Kent Thomsen, Kristen Vahr Sørensen, Jacob Borgholm, Svend Aage Pedersen, Ritha Almind, Vivi Christensen, Lilly Mogensen, Malene Madsen, Karen Marie Riis, Peter Husted Sørensen, Gunner Nielsen, Jette Thaarup, Henrik Nytofte Rasmussen, Jórún Høgnesen.

Afbud:

Jette Larsen, Carsten Andersen, Rita Bruun, Lone Haar, Jan Rishave

Referent: Jan Jensen og Michael Buksti

DAGSORDEN

Velkomst og præsentation af ny direktør Michael Buksti.

1. Valg af dirigent. Regionaludvalg Midtjylland udpeger dirigent.
2. Godkendelse af dagsorden
3. Budget 2021-24.
4. Valg af kredsformand - dispensation for bopælskrav
5. Opstilling af kandidat(er) til landsformand
6. Opstilling af kandidat(er) til næstformand
7. Strategi 2021 – 24
8. Formodet samtykke/Aktivt fravalg
9. Valg til udvalg
10. Anerkendelse af frivillige
11. Orienteringer
12. Hvordan får vi flere medlemmer i Nyreforeningen
13. De unge i foreningen
14. Eventuelt

1. Valg af dirigent

Beslutning.

Malene Madsen blev valgt til dirigent.

Jan Rishave var desværre blevet syg, og måtte derfor melde fra. Malene takkede for valget og foretog herefter navneopråb blandt alle deltagere.

2. Godkendelse af dagsorden

Beslutning.

Under punkt 6 opstilles både kandidater til næstformand og 2.næstformand. Punkt 7., 10. og 12 blev udsat til førstkommande møde med fysisk fremmøde, da disse punkter kræver grundige gruppediskussioner, som er vanskelige i et digitalforum.

Vedrørende punkt 7 opfordres alle kredse til at sende deres input og kommentarer til Malene og Michael.

Vedrørende punkt 12. opfordres alle kredsene til at indsende deres ideer og bud på hvordan Nyreforeningen får flere medlemmer til direktøren. Herefter udarbejder sekretariatet en oversigt over ideerne som kan styrke medlemshvervningen. Tanken er senere at præsentere idekataloget for kredsformændene og hovedbestyrelsen.

3. Budget 2021 – 2024

Sagsfremstilling

Budgetforslaget tager udgangspunkt i budget 2020, overslagsår 2021 reguleret jf. pris- og løn udvikling. Herudover er budgettet reguleret for

- huslejestigning i Handicaporganisationernes Hus
- bortfald af souscheffunktion.
- 35.000 kr. til Nordisk Nyrekonference for unge, der skal afholdes i Danmark i 2021.
- Opsagt lejeaftale vedr. Grønbæk Feriehus.

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen.

Indstilling

Forretningsudvalget anbefaler,

at budgettet vedtages med de i sagen nævnte ændringer samt

- at betaling for rengøring af Nørlev feriehus fastsættes til 650 kr.
- at Fanø og Skallerupdialyserne forudsættes udgiftsneutrale i 2021 og fremover. Dog således at de selv finansierer leasing/udskiftning af dialysemaskiner.

Beslutning

Michael Buksti gennemgik budgettet. Der var enkelte opklarende spørgsmål til budgettet, bl.a. værdien af phonere, hvor i budgettet konferencen for de unge fremgår, hvor støtten fra Forskel fremgår af budgettet og mulighed for støtte til pjecer mm. Alle spørgsmål blev besvaret.

Hovedbestyrelsen godkendte budgettet.

Bilag. Budget 2021-24



Budget 2021-23 som vedtaget af FU 3.12.20

4. Valg af kredsformand – dispensation for bopælskrav

Sagsfremstilling

Formand for kreds Nordsjælland Jette Thaarup er flyttet fra Nordsjælland til ny adresse i Region Sjælland. Jf. foreningens vedtægt § 16 stk. 4 skal formanden for en kreds være bosiddende i den region, kredsen geografisk er beliggende i. Jette Thaarup kan derfor ikke genopstille til posten som formand for kreds Nordsjælland, da denne er beliggende i Region Hovedstaden. Jette Thaarup agter fortsat at være medlem af og aktiv i kreds Nordsjælland og anmoder derfor om dispensation således at hun kan genopstille.

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen/kredsgeneralforsamlingen

Indstilling

Sekretariatet indstiller:

- at Hovedbestyrelsen meddeler kredsen dispensation, såfremt de ønsker at vælge Jette Thaarup som formand,
- at generalforsamlingen orienteres om Hovedbestyrelsens beslutning således at den kan omgøre den hvis der er flertal for det.

Beslutning

Hovedbestyrelsen gav kredsen dispensation, såfremt de ønsker at vælge Jette Thaarup som formand, dvs. at hvis man er medlem af en kreds, så kan man også vælges som formand.

Der var flere tilkendegivelser om, at der er behov for en generel gennemgang af vedtægterne, så disse gennemarbejdes og strømlines. Dette tages op i Forretningsudvalget.

5. Opstilling af kandidat(er) til landsformand

Sagsfremstilling

Jf. vedtægtens § 5 stk. 5 kan Hovedbestyrelsen opstille kandidater til formand. Kandidater skal have været medlemmer i to år og tilhøre en eller flere af foreningens målgrupper.

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen. Selve valget sker på generalforsamlingen.

Indstilling

Sekretariatet indstiller, at der opstilles en eller flere kandidater til formandsposten.

Beslutning.

Flere medlemmer af Hovedbestyrelsen anbefalede Malene Madsen til posten som formand. Efter en kort diskussion om forspillet til formandsskiftet, herunder et spørgsmål fra en mødedeltager vedrørende Jan Rishaves kandidatur, hvor næstformanden oplyste, at Jan Rishave ikke ønskede at stille op til landsformand, var der enighed i hovedbestyrelsen om at anbefale, at Malene Madsen opstilles som formandskandidat ved generalforsamling 2021.

6. Opstilling af kandidat(er) til næstformand

Sagsfremstilling

Jf. vedtægtens § 5 stk. 5 kan Hovedbestyrelsen opstille kandidater til næstformand. Kandidater skal have været medlemmer i to år og tilhøre en eller flere af foreningens målgrupper.

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen. Selve valget sker på generalforsamlingen.

Indstilling

Sekretariatet indstiller, at der opstilles en eller flere kandidater til næstformandsposten.

Beslutning.

Kreds Vestsjælland indstillede kredsens sekretær Michael Rosenkvist til posten som næstformand ved den kommende generalforsamlingen den 20. april 2021. Vibeke Jensen motiverede opstillingen. Michael er en aktiv del af Pårørende Udvalget og han har vedholdende arbejdet for at sikre de pårørendes sag, lige som han er medlem af foreningens redaktionsudvalg. Vibeke forklarede at Michael havde overvejet at stille op i år, og at han er interesseret i at bidrage til den videre udvikling af Nyreforeningen i årene fremover.

Efter en kort diskussion, hvor det bl.a. blev fremhævet fra flere hovedbestyrelsesmedlemmer, at de gerne havde set at indstillingen var blevet delt før møde, besluttede hovedbestyrelsen efter en afstemning, at anbefale, at Michael Rosenkvist opstilles som næstformandskandidat ved generalforsamling 2021.

Til posten som 2. næstformand motiverede Henrik Nytofte Rasmussen sit kandidatur – en motivation han havde delt med hovedbestyrelsen inden mødet, og som var motiveret af en indstilling fra ungegruppen:

Selvom der ikke er opstilling af kandidater til 2. næstformandsposten i morgen på HB, vil jeg hermed gerne meddele, at jeg stiller op til posten som 2. næstformand.

Som de fleste ved, skulle der vælges en ny 2. næstformand på sidste års generalforsamling, hvor jeg i øvrigt have meldt mig som kandidat, men som bekendt blev valget udskudt til foråret 2021.

Jeg har siden juni sidste år, varetaget opgaverne som 2. næstformand med særligt ansvar for børn, unge og børnefamilier. Et "arbejde" som har været fantastisk spændende, og som jeg kan mærke, at jeg virkelig brænder for og som jeg rigtig gerne vil forsætte med efter næste generalforsamling.

Jeg har vedhæftet en indstilling fra Ungegruppen/NFBU som jeg håber kan være med til, at få din opbakning som 2. næstformand på vores kommende generalforsamling.

Indstilling fra Ungegruppen:

Vi i Ungegruppen/ NFBU – Nyreforeningen Børn og Unge, vil gerne indstille Henrik Nytofte Rasmussen som 2. formand i Nyreforeningen. Henrik har været frivillig i nyreforeningen i mange år, hvor han bl.a. har siddet i kreds fyns bestyrelse, patient udvalget, samt medlem af børne udvalget hvor han bl.a. har været med til at planlægge og tilrettelægge familie kurserne. Vi er super glade for samarbejdet med ham, hvor han har støttet op om alle vores idéer til arrangementer, hjulpet os med at søge efter flere frivillige, støttet ønsket om at hedde NFBU, tanker og ønsker om at være mere synlig på den politiske front. Henrik er positiv, støttende, lyttende, åben og ikke mindst vejledende. Vi nyder et meget ligeværdigt samarbejde med ham. Vi håber meget i vil støtte op omkring ham som 2. næst formand, da vi ikke ser nogen bedre mand til ”jobbet”.

Mange hilsner NFBU – Nyreforeningen Børn og Unge

Hovedbestyrelsen valgte efter en kort dialog om bl.a. 2. næstformandens arbejdsopgaver, at anbefale, at Henrik Nytofte Rasmussen opstilles til posen som 2. næstformandskandidat ved generalforsamlingen 2021.

7. Strategi 2021-24

Sagsfremstilling,

Politisk strategiplan 2021 til 2024

Vi skal være Danmarks bedste patientdrevne patientforening. Vi skal have en plan for hvordan vi i fremtiden står stærkere som patientorganisation og bliver Danmarks bedste patientdrevne patientforening.

Hvilke politiske sager skal vi satse på?

Det er vigtigt at vi i Nyreforeningen overvejer hvilke politiske strategier, som kan gøre mest gavn for medlemmerne. Hvilke af vores politiske målsætninger tror vi kan gøre den største forskel og give mest mulig livskvalitet for flest? Det kan være at nogle af vores nuværende politiske målsætninger skal efterses og fornyes.

Når vi skal udvælge politiske og humanitære målsætninger er det vigtigt, at udvalgsformændene går i spidsen for Nyreforeningen og fortæller, hvad de har på deres dagsordner som vigtigste politiske målsætninger. Hvad er de vigtigste politiske sager, som vi har i øjeblikket at arbejde med?

Nyreforeningens mål for behandling af nyrepåvirkede og nyresvigtede

Nyreforeningens mål for transplantation og donorpolitik

Nyreforeningens mål for nyrepåvirkedes og nyresvigtedes pårørende

Hvordan implementerer vi?

Det er væsentligt at vi enige om hvilke politiske målsætninger vi skal satse på regionalt og landspolitisk. Når vi er enige, er det vigtigt at vi finder en strategi for hver af vores udvalgte politikker.

- Politisk Strategi – hvordan implementerer vi?

Aktør: Udvalgene for patienter, donorer og pårørende

- Mediestrategi – Hvad kommunikerer vi ud og til hvem og hvordan (hvilket medie).

Aktør: Redaktionen og udvalgene i samarbejde

Politisk strategi

For hver politisk strategi skal udarbejdes en tidshorisont og en plan for hvor hvordan vi får den ønskede politiske målsætning gennemført.

- Møde med relevante politikere og/eller NGOer.
- Gennem Danske Patienter.
- Debatindlæg i anerkendte medier med/ uden cases.
- Etc.

Mediestrategi

Se redaktionens udkast til mediestrategi.

Indstilling

Formanden og næstformanden indstiller, at vi finder vores væsentligste politiske målsætninger fra hvert af vores politiske hovedområder, patient, pårørende, donorer og børn og unge.

Proces

- Hvilke politiske målsætninger er overordnet de vigtigste?
- Hvem er hovedaktør(er) på den politiske målsætning? udvalg/ arbejdsgruppe/ formænd?
- Implementering for hver af de politiske målsætninger
- Mediestrategien skal indeholde de politiske målsætninger vi ønsker publiceret med besvarelse af:
 - o Hvad er det for nogle politiske målsætninger? Og hvorfor er de vigtige?
 - o Hvem adresseres de politiske målsætninger til?
 - o Hvordan/ Hvilket medie?

Proces for politiske formål og strategier

FU/Formandsseminar	Fremlæggelse af målsætninger og debat. Samarbejde om strategiforslag til implementering af politiske målsætninger Mediestrategi på udvalgte politiske målsætninger
HB	Workshop med input til de politiske målsætninger, strategier til implementering, samt mediestrategier til at løfte politiske strategier.
Udvalg og arbejdsgrupper	udarbejder plan for implementering af politiske målsætninger. Eksekverer plan.

Bilag 1. Internt i Nyreforeningen.



BILAG-1-Nyreforening
en-internt.docx

Bilag 2. Plan for donor- og transplantationspolitik 2020 – 2023.



BILAG-2-Politiske-maa
l-for-transplantations-

Bilag 3. Nyreforeningens mål for innovation og personlig medicin.



Bilag-3-Politiske-maal
-for-personer-med-ny

Bilag 4. Politiske målsætninger Pårørende.



BILAG-4-politiske-maa
l-for-paaroeerende.doc

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen

Indstilling

Forretningsudvalget indstiller, at Hovedbestyrelsen drøfter strategierne

Beslutning

Blandt hovedbestyrelsens medlemmer var der støtte til at flytte diskussionen af punktet til først-kommende hovedbestyrelsesmøde med fysisk fremmøde, dog var der enkelt bemærkning til strategierne.

Lis Videbæk havde konkrete bemærkninger til strategipapirerne, som hun ville fremsende skriftligt til direktøren og formanden samt næstformanden.

Jacob Borgholm havde bemærkninger til foreningens vision om at være den bedste patientorganisation. Han kommer med input til en alternativ formulering.

De øvrige kredse opfordredes til at sende deres input til strategierne til direktøren snarest. Direktør og næstformand gennemskriver strategipapirerne, som drøftes på et senere formandsmøde og hovedbestyrelsesmøde.

8. Formodet samtykke/Aktivt fravalg

Sagsfremstilling

Foreningerne bag Oplysning Om Organdonation har drøftet/forhandlet et fælles oplæg til forslag om formodet samtykke/Aktivt fravalg. Der er udarbejdet et såkaldt forståelsespapir.

Peter Husted og Jan Rishave har varetaget Nyreforeningens interesser og anbefaler nedenstående forslag:

Forståelsespapir: Foreninger bakker op om aktivt fravalg

Debatten om organdonation er følsom og fyldt med svære dilemmaer. Vi skal som samfund have den ambition, at ingen bør dø, mens de venter på et organ. Samtidig skal vi fastholde befolkningens positive syn på organdonation, samt sikre et system, der kan støtte de pårørende til donorer bedst muligt. Derfor erkender vi som foreninger, at emnet kræver en nuanceret og reflekteret debat, hvor gode svar ofte bliver fulgt op af mindst lige så gode spørgsmål.

Foreningerne bag dette holdningspapir er dog enige om, at indførslen af aktivt fravalg – også kaldet formodet samtykke – er den rette vej at gå. Ved aktivt fravalg forstås en model, hvor man aktivt skal

registrere sig med et nej, hvis man ikke ønsker at være organdonor. Myndige borgere, der ikke aktivt registrerer, at de ikke ønsker at donere, vil i denne model som udgangspunkt være organdonorer. Under denne model fastholdes Donorregistret og alle de valgmuligheder, der eksisterer i dag.

Vi erkender, at evidensen på området ikke taler ensidigt for, at aktivt fravalg medfører langt flere organdonorer. Dog er vi af den opfattelse, at ordningen alt andet lige vil medføre flere donerede organer og dermed flere redede liv. Ser vi ud i resten af Europa, så har mange lande allerede indført aktivt fravalg og meget tyder på, det har haft en positiv effekt på donorraten. Derfor skal vi se indførslen af aktivt fravalg som et forsøg på at motivere flere danskerne til at tage stilling til, hvorvidt man vil være organdonor eller ej.

Da indførslen af aktivt fravalg indeholder en række etiske og politiske dilemmaer, er vi forstående for, at folketinget og regeringen ikke blot kan indføre aktivt fravalg fra den ene dag til den anden. Vi opfordrer derfor politikerne til hurtigst muligt at igangsætte en mere grundig proces, hvor man afser hvordan en konkret lov om aktivt fravalg kan se ud. I denne proces bør regering og folketing involvere patientforeninger og andre relevante aktører, for på den måde at rodfæste forslaget bedst muligt.

For alle medunderskrivere er det vigtigt at understrege, at aktivt fravalg ikke handler om at pålægge danskerne at være organdonorer. Vi ønsker derfor fortsat, at man fuldt ud respekterer den enkeltes selvbestemmelsesret over ens organer. Det handler om, at få folk til at tage stilling til organdonation og dermed, forhåbentlig, at flere organer doneres, så flere syge danskere overlever. Derfor er det også vores klare opfattelse, at indførslen af aktivt fravalg skal følges med en række principper.

- At en ny lov skal kombineres med massiv og kontinuerlig information omkring ordningen.
- At det offentlige løbende skal kontakte borgerne, så de bliver understøttet i at tage et aktivt valg.
- At det skal være let og tilgængeligt at fravælge eller justere sine præferencer omkring organdonation.
- At de pårørende indtænkes og stilles bedst muligt i en kommende ordning.
- At Dansk Center for Organdonations arbejde med at optimere organdonationsindsatsen i Danmark styrkes
- At ordningen også fremadrettet giver mulighed for, at unge i alderen 15-17 år fortsat kan registrere sig aktivt som organdonorer.

Foreningerne bag dette forståelsespapir repræsenterer en væsentlig del af patientgrupperne, for hvem organdonation er relevant. Derfor er det også vores forhåbning, at regering og folketing tager denne fælles udmelding til efterretning og igangsætter en proces henimod at indføre aktivt fravalg i Danmark hurtigst muligt. Vi skal sikre os, at færre fremadrettet venter forgæves på ventelisterne til et organ.

Kodeks omkring brug af forståelsespapiret

- Papiret omtaler ordningen som 'aktivt fravalg'. Med dette forstås den ordning, som man hidtil har betegnet som formodet samtykke.
- Papiret udtrykker medunderskrivernes grundlæggende ønske om, at man i Danmark skal indføre formodet samtykke. Papiret er et udtryk for den store fællesmængde der er mellem

foreningerne, når det handler om indførslen af formodet samtykke. Papiret er lavet i en accept af, at foreningerne lægger forskellig vægt på indsatsen omkring formodet samtykke. Papiret indfanger derfor ikke medunderskrivernes samlede holdninger til emnet.

- Papiret må gerne videreformidles til eksterne parter. Dog må det ikke redigeres efter godkendelse og medunderskriverne kan ikke tages til indtægt for holdninger eller forslag der går udenfor papirets indhold.
- Papiret er et indholdsmæssigt udgangspunkt for øvrige initiativer igangsat omkring aktivt fravalg, i så fald man ønsker at involvere de øvrige medunderskrivere i disse initiativer. Ønsker man at påsætte andre medunderskrivere som afsendere på et konkret initiativ, så skal disse altid høres og godkende deres deltagelse i den konkrete situation.
- Papiret forpligtiger ikke medunderskriverne til at løfte en bestemt indsats på et bestemt tidspunkt, medmindre andet aftales løbende.
- Papiret begrænser ikke medunderskrivere i at agere selvstændigt på organdonationsområdet. Det står de enkelte foreninger frit for at tilrettelægge deres egen indsats og mål på området.

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen

Indstilling

Landsformanden indstiller, at Hovedbestyrelsen tiltræder forståelsespapiret.

Beslutning

Peter Husted redegjorde for arbejdet bag forståelsespapiret. Generelt var der blandt hovedbestyrelsens medlemmer stor ros og tilfredshed med forståelsespapiret, og efter en kortere diskussion, kunne hovedbestyrelsen tiltræde forståelsespapiret.

8. Valg til udvalg

Sagsfremstilling

Jf. foreningens vedtægt § 12 stk. 7,8 og 9 vælger Hovedbestyrelsen 5 medlemmer til tre udvalg.

Valg til udvalg er personligt og gælder i to år. Ved varigt forfald kan udvalget erstatte et medlem til valgperiodens udløb.

Udvalgenes nuværende medlemmer:

Patientudvalg

Malene Madsen (formand): På valg – blev medlem ved suppleringsvalg. Genopstiller ikke.

Henrik Nytofte Rasmussen: På valg – valgt den 22.april 2018. Genopstiller.

Maia Torsteinson: På valg – valgt den 22.april 2018. Genopstiller ikke.

Nina Grovermann: På valg – blev medlem ved suppleringsvalg. Genopstiller.

Henrik Pilgaard: På valg – valgt den 22.april 2018. Genopstiller ikke.

Kreds Nordjylland indstiller Jesper Villadsen, nyresyg og transplanteret.

Jeg har været nyresyg siden jeg blev født. Har gennemgået 2 nyretransplantationer. Den første en nekronyre og den anden var gennem STEP, derudover har jeg både været i hæmodialyse og pose-dialyse. Så jeg har en livslang erfaring som nyrepatient, som jeg kan bidrage med til patientudvalget. Det gælder både familie, børn og job og ikke mindst som patient.

Pårørendeudvalg

Karen Marie Riis (formand): På valg – valgt den 22.april 2018. Genopstiller.

Karin Wermuth: På valg – valgt den 22.april 2018. Genopstiller.

Jette Thaarup: På valg – valgt den 22.april 2018. Genopstiller. Viger pladsen hvis anden vil.

Berit Roed: På valg – valgt den 22.april 2018. Genopstiller.

Michael Rosenkvist. På valg - blev medlem ved supplerung. Genopstiller.

Kreds Nordjylland indstiller Karin Rønnau Teller, som er pårørende til en nyresyg mand: ”Jeg har valgt at melde mig som kandidat til pårørendeudvalget, da jeg på egen krop har oplevet vigtigheden af information om nyresygdom.

Jeg vil arbejde for at de pårørende inddrages og informeres så tidligt i sygdomsforløbet som overhovedet muligt og får viden om de følgegener der er til nyresygdommen, samt får forståelsen af kostens betydning på kroppen - især når prøvевærdierne bliver for høje. Samtidig vil pårørendearrangementer været givende.

Donorudvalg

Lilly Mogensen (formand): På valg – valgt den 22.april 2018. Genopstiller.

Jens Havskov Sørensen: På valg – valgt den 22.april 2018. Genopstiller.

Dorte Frahm: På valg – valgt den 22.april 2018. Genopstiller ikke.

Kasper Friis: På valg – blev medlem ved supplerung. Genopstiller ikke.

Manglende medlem: Kan vælges.

Peter Husted (Vestsjælland), medlem af Forretningsudvalget og medlem af Oplysning Om Organ-donation opstiller til udvalget.

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen

Indstilling

Sekretariatet indstiller, at der vælges 5 medlemmer til hvert udvalg.

Beslutning

Til såvel Patientudvalget som til Pårørendeudvalget var der 6 kandidater, og der skulle kun vælges 5 kandidater. Hovedbestyrelsen fandt, at man godt kunne godkende, at der blev valgt 6 medlemmer til de to omtalte udvalg.

Til Patientudvalget var der to kandidater, som begrundede deres interesse med følgende ord:

Martin Larsen

Mit navn er Martin Larsen 50 år gift med Anita har tre voksne børn og 4 børnebørn min procent er pt på 7% så jeg er tæt på dialyse. Jeg er på vente liste til en ny nyre og har kæmpet for det har tabt 25 kg de sidste 2 år og træner pt 4 gange om ugen med personlig træner hos Claus slot i

Odense. Jeg synes det lyder interessant at kunne komme til at arbejde i patient udvalget og hjælpe andre som har brug for det.

Venlig hilsen
Martin Larsen

Tom Meyer Pedersen

Jeg hedder Tom, 50 år og bor på kanten af Viborg, jeg blev konstateret nyresyg i 2011. Jeg er medlem af kreds Midtjylland. Igennem Nyreforeningen kom jeg i 2017 ved et tilfælde med i en patientgruppe, som sammen med faglig personel var med til at udarbejde et dialysevalgskatalog - da sygeplejerske Jeanette Finderup havde det som emne, mens hun skrev på hendes ph.d. Et arbejde jeg fandt virkelig spændende og hvor jeg følte jeg var med til at gøre en forskel for nyresyge og gøre valget af dialyseform lidt nemmere. Jeg selv var alt i mens jeg var i arbejdsgruppen, selv hele møllen igennem - da jeg i 2017 måtte i dialyse. Jeg valgte posedialyse med natmaskine, da det harmonerede bedst med arbejde og min fritidsaktiviteter som har været løb og frivillig inden for atletiktræning med børn. Jeg er transplanteret i 2018 og der er gået fint siden. Jeg føler jeg kan bidrage med friske tanker, jeg er iderig og fuld af humør.

Hilsen
Tom

Følgende blev valgt til udvalgene:

Patientudvalget:

Henrik Nytofte Rasmussen (genvalg)
Nina Grovermann (genvalg)
Henrik Pilgaard (genvalg)
Tom Meyer Pedersen (nyvalg)
Jesper Braad Villadsen (nyvalg)
Martin Larsen (nyvalg)

Pårørendeudvalget:

Karen Marie Riis (genvalg)
Karin Wermuth (genvalg)
Jette Thaarup (genvalg)
Berit Roed (genvalg)
Michael Rosenkvist (genvalg)
Karin Rønnau Teller (nyvalg)

Donorudvalget:

Lilly Mogensen (genvalg)
Jens Havskov Sørensen (genvalg)
Peter Husted Sørensen (nyvalg)
Tom Meyer Pedersen (nyvalg)
Manglende medlem (der arbejdes på et finde et ekstra medlem af donorudvalget)

10. Anerkendelse af frivillige

Sagsfremstilling.

Det var, før Covid-19 tvang foreningen til at udsætte møder med fysisk fremmøde, hensigten at Hovedbestyrelsen skulle drøfte anerkendelse af frivillige. Tanken var at indlede med indlæg ved generalsekretær hos Bloddonorerne i Danmark og efterfølgende drøfte det i grupper og i plenum med opsamling. Håbet var at skabe grundlag for en samlet politik for Anerkendelse af frivillige i hele landet.

Da dette møde afvikles på Zoom er vurderingen, at det ikke er muligt at gennemføre sådanne drøftelser.

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen

Indstilling

Landsformanden indstiller, at Emnet "Anerkendelse af frivillige" sættes på dagsordenen til først-kommende møde i Hovedbestyrelsen med fysisk fremmøde.

Beslutning.

Punktet udsat til næste møde i Hovedbestyrelsen med fysisk fremmøde.

11. Orienteringer

Orientering fra Donorudvalg

Udvalget fandt det utilfredsstillende, at der ikke havde været tilstrækkelig kommunikation om det arbejde der var foregået i DCo og OOO (Oplysning om organdonation).

Orientering fra Pårørendeudvalg

Karen Marie Riis fremsender følgende, som hun havde deltaget i på Nyreforeningen og Pårørendeudvalgets vegne:

- Rambøll: Telefoninterview i.f.m. besvarelse af spørgeskema omkring initiativer målrettet pårørende. Under interviewet blev jeg spurgt ind til følgende temaer:
 - Den strategiske- og politiske dagsorden
 - Tilbud til pårørende
 - Udbytte af pårørendetilbud
 - Organisering og forankring

Sygeplejestuderende, bacheloropgave: At være pårørende til en dialyse og diabetespatient.

Komiteen for sundhedsoplysning: Fokusgruppeinterview med par, patient og pårørende.

Emne: Hverdag for nyrepatienter og pårørende.

Komiteen for sundhedsoplysning: Ecaris-projekt med hensigt mod at forbedre kvalitet for patient og pårørende.

En rapport "Mig og min pårørende" er lavet på baggrund af indsamlede oplysninger fra patienter og pårørende i Grækenland, Spanien, Italien og Danmark.

Københavns Professionshøjskole, sygeplejeelever, virtuelt: "Hverdagsliv med alvorlig sygdom" (gentages i februar)

Nyreskole: At være pårørende.

Nyrelinien: Kursus.

Webinar for pårørende: Berit og Michael har deltaget (så vidt jeg ved)

Nyrekonferencen med emnet " Inddragelse af pårørende" - Hvorfor er det lige så vigtigt at inddrage de pårørende.

Formanden for pårørende udvalget orienterede i øvrigt om, at såfremt det i år bliver muligt at afholde Nyernes Dag bliver temaet Pårørende. Dette skulle også have været temaet på Nyernes dag sidste år, men blev aflyst som følge af COVID – 19 pandemien.

Orientering fra Patientudvalg

Formanden orienterede om at Nyreforeningens elektroniske nyreskole [www. nyreskole.dk](http://www.nyreskole.dk) nu er færdig og er blevet utrolig godt modtaget af medlemmer og på hospitalerne.

Nyrelinjen er blevet udvidet, så der er nu er 24 rådgivere og der har været afholdt kursus for Nyrelinjens rådgivere på zoom.

Nyrekonferencen 2021 er blevet udsat som følge af Coronasituationen til først at blive afholdt 26. januar 2022.

Nyreforeningen har bedt Danske Patienter om at tage spørgsmålet op med Sundhedsstyrelsen om dækning af udgiften til pneumokokvaccinen med valente 23, men der er endnu ikke kommet svar på henvendelsen.

Formanden orienterede endvidere om hvilke kurser, temadage og webinarer, der forventes afholdt i 2021. Der henvises til kursuskalender.

Orientering fra Forretningsudvalg

Jette Thaarup oplyste, Forretningsudvalget havde haft en del arbejde i forbindelse med ansættelse af ny direktør og planlægning af Hovedbestyrelsesmødet.

Orientering fra Regionaludvalg Nordjylland

Gunner Nielsen oplyste, at regionaludvalg Nordjylland følger planlægningen af det nye supersygehus i Aalborg. Det er planen, at dialyseafdelingen først skal flyttes ud i 2030.

Transportgodtgørelsen i Nordjylland til dialysepatienter, er blevet forringet pr. 1.januar 2021, så fra årsskiftet får dialysepatienter (folke-og førtidspensionister og dialysepatienter, der har over 50 km til dialysen) kun dækket deres kørselsudgift efter taksten til den billigste offentlige transport. Regionaludvalget har prøvet at få ændret denne beslutning, men Region Nordjylland henholder sig til den aftale der er lavet i Danske Regioner vedr. kørselsgodtgørelse til dialysepatienter.

Orientering fra Regionaludvalg Midtjylland

Jacob Borgholm, oplyste, at han er ny formand i Regionaludvalg Midtjylland. Også i Midtjylland er transportgodtgørelsen til dialysepatienter blevet forringet, men det er tvivlsomt om der kan gøres noget ved den forringelse, idet man tidligere har haft en særordning.

Som følge af COVI –19 pandemien er en del transplantationer blevet udskudt, men til trods for det er der blevet transplanteret 102 i 2020 på Skejby, hvilket er rekord.

Orientering fra Regionaludvalg Syddanmark

Else Lorentzen oplyste, at regionaludvalget arbejder på at kosten for dialysepatienter forbedres. Regionaludvalget har undersøgt, hvad der givet i etablerings tilskud til hjemmedialysepatienter til dialysetol, bord m.v. Der er forskel på hvad hospitalerne yder i tilskud, men det ligger på omkring 5.000 kr. Årsagen til henvendelsen skyldes en konkret medlemshenvendelse.

Orientering fra Regionaludvalg Sjælland

Vibeke Jensen oplyste at der skulle have været et møde med regionen om dialyseplanen for 2021-25, men dette er udsat som følge af COVID 19 situationen.

Også i region Sjælland er der kommet forringelse på transportgodtgørelsen til dialysepatienter. Regionaludvalget vil tage en drøftelse med regionen om dette, og det problematiske i at foreningen ikke er blevet hørt inden ordningen er blevet ændret.

Orientering fra Regionaludvalg Hovedstaden

Jette Thaarup oplyste, at deres aftalte møde i januar var blevet aflyst, og flyttet til februar. Udvalget arbejder med en målrettet indsats for patienter med moderat nyresygdom kategori 3, da denne gruppe er i stigning. Udvalget arbejder med at få forbedret muligheden for gæstedialyse og der arbejdes med licitering af dialysemaskiner.

Orientering fra Kredse, der har almen interesse

Kreds Vestjylland:

Karen Marie Riis oplyste at samtlige dialysepatienter på Holstebro Sygehus i sidste uge (uge 2) blev vaccineret første gang mod corona, hvilket er utrolig glædeligt. Til påske og jul har kredsen givet gaver til dialysepatienter, til jul var det en stofmaske med Nyreforeningens logo.

Kreds Sydøstjylland

Rita Bruun oplyser følgende: Udover generalforsamlingen i februar 2020 har vore arrangementer været aflyst. Alle møder i Region Syddanmarks Sundhedsbrugerråd har også været aflyst. I september 2020 rettede nefrologisk afdeling henvendelse til os om, at de gerne ville holde møde med os igen. På dette møde blev vi orienteret om, at det brugerråd på hæmodialysen vi havde efterspurgt, nu var oprettet.

Nyreskolen startede op igen i maj måned, og efterfølgende har der været afholdt to hold. Vi har været på alle holdene, for at fortælle om Nyreforeningen.

Kreds Fyn:

Kredsen har været nødt til at aflyse sine arrangementer pga. corona. Kredsen har 40 års jubilæum i år og kredsen håber meget at det bliver muligt at markere dagen. Kredsen har givet gaver til to transplanterede børn., og julegaver på dialysen og sengeafsnittet.

Københavns Omegnskreds:

Lis Videbæk oplyste, at også de har måtte aflyse alle deres møder og arrangementer pga. corona. I næste uge har kredsen sit første bestyrelsesmøde på zoom. Kredsen har også fået §18-midler, og arbejder nu på at få lokalereservationer mm. på plads.

Der blev kort orienteret fra nedenstående udvalg:

- Medicinrådets fagudvalg for nefrologi. Malene Madsen.
- Nationalt Genomcenter. Malene Madsen.
- Ankenævnet for patienterstatningen. Lone Haar og Jan Jensen og Sven G Nielsen
- Ankestyrelsen. Else Lorenzen.
- Oplysning om Organdonation. Peter Husted
- Dialog og inddragelsesforum vedr. voksentandplejen. Jan Jensen.
- Patientinddragelsesudvalg Region Midt. Peter Husted.
- Patientinddragelsesudvalg Region Nord. Vivi Chistensen.
- Transportudvalg Region Hovedstaden. Lis Videbæk.
- Det Nationale Antibiotikaråd. Malene Madsen.

Orienteringen fra de forskellige udvalg, råd og nævn er taget til efterretning.

12. Hvordan får vi flere medlemmer i Nyreforeningen?

Sagsfremstilling

Kredsformand Lis Videbæk fremsender følgende:

En "høring" om, hvordan/ hvad **hver enkel af de 16 kredse gør** for at få flere medlemmer?

Hver kreds skal have et indlæg om hvad/hvordan de arbejder og fortælle os andre, hvilke aktiviteter de har haft/ prøvet på at tiltrække nye medlemmer.

Det til oplysning og inspiration for andre kredse og foreningen.

Hvordan bliver Nyreforeningen mere synlig?

På hospitalerne, hos de praktiserende læger, på apotekerne. Al ting koster. Hvad vil Nyreforeningen anvende af ressourcer på det?

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen

Indstilling

Lis Videbæk indstiller, at de i sagen nævnte spørgsmål drøftes.

Beslutning

Punktet blev udsat til førstkommende møde i Hovedbestyrelsen med fysisk fremmøde. Lis Videbæk opfordrer alle kredse til at give deres bud på hvordan Nyreforeningen bliver mere synlig, og sende disse til sekretariatet som vil samle disse, og udarbejde et idékatalog over muligheder og aktiviteter som kan være med til at øge antallet af medlemmer i Nyreforeningen. Ideerne vil blive diskuteret på et fremtidigt møde med kredsformænd og hovedbestyrelsesmøde.

13. De unge i foreningen

Sagsfremstilling:

En gruppe unge har taget en række gode initiativer og på eget initiativ valgt at kalde sig NFBU (Nyreforeningen Børn Unge). De bruger betegnelsen i mails og på Facebook.

Gruppen er opstået ud af arbejdet med at arrangere to årlige ungdomskurser og et kursus eller temadag for unge i alderen 12-17 år. De har deltaget i nordisk unge samarbejde og har repræsenteret Nyreforeningen i DH-sammenhænge.

Nyreforeningens 2.næstformand har støttet gruppens arbejde og anerkendt betegnelsen NFBU. Gruppens arbejde vurderes nu at have et omfang, som dels kræver organisatorisk tilknytning til foreningen, dels kræver mulighed for sekretariatsmæssig bistand og at indgå i foreningens økonomiske prioritering.

De aktiviteter, gruppen indtil videre har været aktive i, har indgået i foreningens budget. Nu ønsker gruppen imidlertid at tage initiativer til nye aktiviteter, som der ikke er afsat midler til.

Økonomi

Der er ikke afsat budget til gruppens arbejde. Efterfølgende er der med budgetforslag 2021 afsat 35.000 til afholdelse af møde i NNS.

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen

Indstilling:

Forretningsudvalget indstiller,

- at gruppen betegnes NFBU (Nyreforeningens Børn og Ungegruppe)
- at gruppen organiseres som en arbejdsgruppe under Hovedbestyrelsen,
- at gruppen fremsender forslag til aktivitetsplan for 2021 og at denne indgår i arbejdet med budget 2021.

- at gruppen fremkommer med deres ønsker til Hovedbestyrelsen, særligt deres tanker for arbejde med børn. Ønskerne må gerne beskrive aktiviteter, politiske målsætninger og deres ønsker til organisatorisk tilknytning til Nyreforeningen.
- at 2. næstformand bemyndiges til at træffe de løbende og fornødne afgørelser, som NFBU har brug for. Det indgik også i udvalgets drøftelse, at NFBU kunne varetage arbejde for unge og at der følgelig kunne etableres et NFB.
- at meddele NFBU en stående invitation til at deltage i Hovedbestyrelsesmøder med en deltager.

Beslutning

Henrik Nytofte Rasmussen motiverede indstillingen, og den blev efterfølgende godkendt af hovedbestyrelsen, og flere kredse gav udtryk for at de ønskede at støtte de unges arbejde. I forbindelse med ungekonferencen i 2021 blev det pointeret, at det højst sandsynligt ville være nødvendigt med en egenbetaling for at få økonomien til at holde.

14. Eventuelt

Jan Jensen orienterede om at de støttemidler Nyreforeningen har fået til COVID-19 tiltag er blevet forlænget til den 28. februar 2021. Nyreforeningen har endvidere fået en bevilling på 429.300 kr. - også til COVID-19 tiltag fra Sundhedsministeriet via Danske Patienter. Disse midler skal anvendes til rådgivning, webinarer og regionale kurser – bl.a. særlige digitale madlavnings og spis-sammen kurser.

Kredsene blev opfordret til at sende deres planer for de kommende generalforsamlinger – om det gennemføres digitalt eller udskydes til det er muligt at mødes fysisk – til sekretariatet, som vil skabe det nødvendige overblik. Blandt deltagerne på hovedbestyrelsesmødet var der et flertal der gav udtryk for, at de planlagde at udskyde årets generalforsamlinger til det er muligt at mødes fysisk.

Kredsene bedes i nær fremtid udfylde regnskabsskema og kopi af bankkontoudtog pr. 31. december 2020 til revisor. Formænd og kasserer modtog mail herom den 13. januar 2021.

Mødet sluttede kl. 14.30