

# REFERAT

ÅBENT HOVEDBESTYRELSESMØDE  
Søndag den 13. juni 2021 kl. 9.00 – 12.30

Handicaporganisationernes Hus  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Høje Taastrup

## DAGSORDEN

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Hvordan sikrer Nyreforeningen rekrutteringen af nye medlemmer
4. Anerkendelse af frivillige (oplæg ved Flemming Bøgh Sørensen, tidl. Generalsekretær Bloddonorerne i Danmark)
5. Orienteringer
6. Indkomne forslag
7. Eventuelt

---

## 1. Valg af dirigent

---

### **Sagsfremstilling:**

Til at lede diskussionen på Hovedbestyrelsesmødet stiller Nyreforeningens Regionaludvalg Midtjylland med en som dirigent.

### **Indstilling:**

Det indstilles, at Hovedbestyrelsen undersøger om der blandt de fremmødte er andre, der ønsker at påtage sig hvervet som dirigent, og derefter vælger en dirigent.

### **Beslutning:**

*FU-medlem Peter Husted Sørensen fra Regionaludvalget Midtjylland blev valgt som dirigent.*

---

## 2. Godkendelse af dagsorden

---

### **Sagsfremstilling:**

Dagsordenen er udsendt rettidigt.

### **Indstilling:**

Det indstilles, at Hovedbestyrelsen godkender den udsendte dagsorden.

### **Beslutning:**

*Dagsorden blev godkendt uden yderligere bemærkninger.*

---

## 3. Hvordan sikrer Nyreforeningen rekrutteringen af nye medlemmer

---

### **Sagsfremstilling:**

Nyreforeningen har i dag omkring 5.400 medlemmer, i de seneste år har medlemstallet ligget forholdsvis stabilt. Stilstanden i medlemstilgangen er kendetegnende for mange frivillig foreninger, og det skaber naturligt en mangel på frivillige, der er klar til at hjælpe til.

I Nyreforeningens tilfælde eksisterer der et uopdyrket potentiale for at få flere medlemmer i Nyreforeningen, bl.a. blandt præ-patienter, men også blandt yngre mænd og kvinder. For præ-patienternes vedkommende er situationen den, at de er en svær gruppe af få fat på. Mange af dem følger sig ikke syge, da de kun kommer på ambulatoriet 1 til 2 gange om året, mens andre ikke ønsker at blive mindet om den sygdom de bærer.

For at undersøge potentielle og eksisterende medlemmers behov og ønsker, arbejder sekretariatet arbejder på en medlemsundersøgelse blandt medlemmer og potentielle medlemmer, som både består af en kort spørgeskemaundersøgelse og mere dybtgående interviews/fokusgrupper. Undersøgelsen skal være med til at forklare behov hos eksisterende og potentielle medlemmer, så arbejdet med at fastholde medlemmer og rekruttere nye medlemmer bliver endnu nemmer (tanken er at præsentere resultatet af undersøgelserne på efterårets hovedbestyrelsesmøde, så de kan danne grundlag for en videre diskussion).

På Hovedbestyrelsesmødet i januar 2021 blev spørgsmålet om rekruttering af nye medlemmer rejst af formand for kreds Københavns Omegn Lis Videbæk, og der var på mødet enighed om at sekretariatet indsamlede input fra Nyreforeningens kredse til hvordan Nyreforeningen kan blive mere synlig i arbejdet på at rekruttere nye medlemmer.

De input sekretariatet har modtaget er samlet i et notat med idéer til aktiviteter som kan være med til at øge antallet af medlemmer i Nyreforeningen, og tanken er, at det kan fungere som inspiration på tværs af Nyreforeningen.

**Indstilling:**

Det indstilles at Hovedbestyrelsen med udgangspunkt i notatet om idéer til rekruttering af medlemmer, drøfter og arbejder med hvordan Nyreforeningen sikre rekrutteringen af nye medlemmer, således at der kommer endnu flere input.

**Bilag:**

Bilag 1: Notat med idéer til aktiviteter, som kan være med til at øge antallet af medlemmer i Nyreforeningen.

**Beslutning:**

*Hovedbestyrelsen drøftede i grupper – med udgangspunkt i de 5 regionaludvalg - følgende;  
Hvorfor vælger man at blive medlem af Nyreforeningen?  
Hvordan sikre Nyreforeningen rekruttering af nye medlemmer?*

Grupperne fremlagde hver især deres ideer og drøftelser. Sekretariatet sammenskriver og bearbejder de mange forslag med henblik på senere effektivering.

---

#### **4. Anerkendelse af frivillige**

---

**Sagsfremstilling:**

Frivillige er kernen i Nyreforeningen, og derfor har emnet ”anvendelse af frivillige” være sat på dagsordenen til hovedbestyrelsesmødet tidligere, men da Covid-19 tvang foreningen til at udsætte møder med fysisk fremmøde, er diskussionen af emnet blevet udskudt.

Hensigten er, at Hovedbestyrelsen drøfter frivillighed og hvordan Nyreforeningen kan anerkende frivillige.

Diskussionen indledes af et indlæg ved tidl. Generalsekretær i Bloddonorerne i Danmark, Flemming Bøgh Sørensen og efterfølgende er der mulighed for at drøfte oplægget, så der forhåbentlig bliver skabt grundlag for en samlet politik for frivillighed og anerkendelse af frivillige i hele landet.

**Indstilling:**

Det indstilles at Hovedbestyrelsen drøfter og arbejder med, hvordan Nyreforeningen arbejder med og anerkender frivillige i hele landet.

**Beslutning:**

*På baggrund af Fleming Bøgh Sørensens indlæg drøftede Hovedbestyrelsen i grupper følgende;*

*Hvad motiverer dig til at være frivillig?*

*Hvordan vil du gerne anerkendes som frivillig?*

*Hvordan vil vi i Nyreforeningen arbejde med at anerkende frivillige?*

Grupperes input anvendes til Nyreforeningens videre arbejde med frivillighed.

---

## 5. Orienteringer

---

### Sagsfremstilling:

Medlemmer fra Nyreforeningens udvalg, regionaludvalg, kredse og eksterneudvalg orienterer kort om relevante forhold for resten af medlemmerne af Hovedbestyrelsen.

- Orientering fra Nyreforeningens Udvalg
  - **Forretningsudvalg**

Nyreforeningens formand Malene Madsen henviste til sin beretning om Nyreforeningens fremtidige virke på gårsdagens generalforsamling. Hun finder, at det er utrolig vigtigt, at der i fremtiden er en bedre koordinering mellem de koordinerende fagudvalg og regionaludvalgene.

Peter Husted Sørensen oplyste, at Jan Rishave blev udnævnt til æresmedlem på gårsdagens generalforsamling. Udnævnelsen af æresmedlemmer er normalt en Hovedbestyrelsessag, men på grund af sagens karakter er indstilling og beslutning sket i Forretningsudvalget.

- **Patientudvalg**

Jesper Baand Villadsen oplyste, at han er valgt til posten som ny formand i Patientudvalget. Han oplyste, at udvalget har besluttet, at de aktuelt vil have fokus på og aktuelt arbejde med;

### **Fleksibel dialyse**

Det skal være muligt, at indrette dialyse på hospitalerne, så behandlingen i større grad imødekommer den enkeltes behov og præferencer i forhold til tid og hvor ofte man dialyserer.

### **Feriedialyse**

Feriedialyse skal være nemmere tilgængeligt end det er i dag. Alle hospitaler bør have en Next Stage maskine patienterne kan anvende ved ferie i Danmark. Det skal være muligt med couch surfing for dialysebehandling privat hos en anden dialysepatient.

### **Ensretning af dialysevalg**

Man skal arbejde for dialysevalg ensrettes på hospitalerne

### **Oversættelse af patientmateriale for personer med andet modersmål end dansk.**

Den norske Nyreforening har lavet noget godt informationsmateriale på blandt andet urdu og arabisk. Udvalget vil undersøge om vi kan anvende materialet og hvad det vil koste, samt oversætte den norske del til dansk.

- Pårørendeudvalg

Karen Marie Riis fortæller, at der er mange pårørende som søger hjælp på Nyrelinjen og som har svære problematikker.

Nyreforeningen afholdt i april webinar for pårørende om hvordan man får hverdagen til at fungere som pårørende og hvordan man kan passe på sig selv. Webinaret var en stor succes.

Pårørendeudvalget afholder i september endnu et webinar denne gang med fokus på skriveterapi.

Pårørendeudvalget har fokus på pårørendevejlederuddannelsen i kommunerne. Nyreforeningen søger også midler i Socialstyrelsen til uddannelse af pårørende koordinatorer, neværksgrupper og til sociale arrangementer for familierne.

Pårørende udvalget har fået lavet en fin pårørendeplakat og den skal også laves til postkort.

- Donorudvalg

Jan Rishave er indtrådt som medlem af Donorudvalget.

Udvalget har arbejdet med Nyreforeningens donor- og transplantationspolitik 2020-23,

Der vil blive drøftet på HB-møde i oktober. Nyreforeningen anvender nu betegnelsen Aktiv fravalg fremfor formodet samtykke. Nyreforeningen skal være langt tydeligere på donorområdet i medierne, end vi er i dag.

- Orientering fra Nyreforeningens Regionaludvalg

- **Hovedstaden**

Regionaludvalget har et fint samarbejde med regionsrådet og koncerndirektøren og har fået indflydelse på valg af dialysemaskiner. Ligeledes med til at opsætte krav til hjemmedialysebehandlingen og til selfcare.

- **Sjælland**

Region Sjælland har ansat en organdonationskoordinator, der skal være med til at forbedre donorraten. Regionaludvalget har en god dialog med regionen. Der er vedtaget en dialyseplan for 2021-25. Efter planen skal der være dialysebehandling i Køge, Næstved, Nykøbing Falster og i Holbæk. Regionaludvalget arbejder på at det bliver muligt at komme i gæstedialyse i Kalundborg og Nykøbing Sjælland, der er store sommerhusområder. Ligeledes arbejdes på at dialysepatienter bliver betragtet som indlagte patienter, når de er i dialyse, så de derved kan få diætkost.

- **Syddanmark**

Rita Bruun sidder som repræsentant for Nyreforeningen i udbuddet vedr. dialysemaskiner. Status derpå er: Afgørelsen tager længere tid, da IT skal integreres i dialyseudbuddet. Dette var et ønske fra os til kravsspecifikationen. Der er nedsat en

arbejdsgruppe af klinikkere og teknikere, samt Medicoteknisk IT-chef, som skal udarbejde tilføjelsen af IT til kravsspecifikationen. Når der foreligger materiale, bliver det tilsendt til Rita Bruun

- **Midtjylland**  
Intet nyt
- **Nordjylland**  
Intet nyt
- Orientering fra Nyreforeningens Kredse
  - **København/Frederiksberg:**  
Da det ikke har været muligt at mødes fysisk har kredsen afholdt en hel del virtuelle arrangementer , såsom; bankospil, spis sammen på nettet, romsmagning, café aften, generalforsamling. Zoom arrangementerne har fungeret rigtig fint og der har været fin tilslutning. Kredsen giver hvert år et tilskud på 10.000 kr. til NFBU (unge gruppen). Opfordrer kredsene til at gøre det samme.
  - **Københavns Omegn:**  
Kredsen afholder rekreationstur i slutningen af juni til Veteranbus museet i Skælskør. Arrangementer er gratis for medlemmer. Kredsen afholder generalforsamling ultimo august.
  - **Nordsjælland:**  
Kredsen afholder generalforsamling den 19. juni i Hillerød og afholder den 26.juni loppemarked i Helsingør.
  - **Vestsjælland:**  
Kredsen har holdt flere møder på zoom og holdt forrige weekend generalforsamling fysisk. Der kom to nye ind i bestyrelsen.
  - **Fyn:**  
Lone Tomsen blev ny formand for kredsen i 2020.  
Kredsen besøgte Odense Universitets Hospital med erkendtligheder til personale og patienter i starten af Corona, og til jul. Kredsen var ude med gaver på OUH til to transplanterede børn.  
Kredsen begynder at holde fysiske bestyrelsesmøder igen.  
Kredsen mangler at afvikle; GF 2021, 40 års jubilæum (feb 2021, Odense Zoo tur med midler  
DH og Juletræsfest.
  - **Sønderjylland:**  
Kredsen er lige blevet færdig med at lave en lille film om Nyreforeningens virke. Filmen er lavet i samarbejde med MY Film. Kredsens arbejde er nu færdigt. Nu er den i klipningen. Den lille film skal bruges til fremvisning i Frivillighedscentre, lægehuse,

biblioteker, sygehuse m.v. Sønderborg kommune og Frivillighedens Hus Sønderborg laver hermed et fremstød for foreningslivet i Sønderborg.

Da Royal Run kommer til Sønderborg søndag den 12.september, er der i uge 36 åbent for forskellige events. Kredsen har meldt sig til at lave et arrangement på havnen i Sønderborg den 10.september. Kredsen afholder Generalforsamling og efterårsfest 2.oktober 2021.

○ **Sydøst Jylland:**

Kolding Sygehus har under Corona perioden holdt 3 nyreskoleophold, hvor kredsen har deltaget. Nefrologisk afdeling har rettet henvendelse til kredsen om at genoptage møder med dem. Det næste møde er den 23.juni 2021. Kolding Sygehus er ved at oprette en Selfcare-afdeling. Kredsen får nærmere orientering herom. Sygehuset har fået et auditorium med plads til 200, og har fået status af Universitetshospital.

○ **Midtjylland:**

Kredsen har været oppe at se de nye lokale på Viborg Sygehus, herunder den skiltning. Kredsen afholder sommerudflugt til august. Kredsen har i samarbejde med foreningen Fodslaw arrangeret motionsløb ved Hald Ege den 12.september. Overskuddet går lige som sidst til familiekursus for familier, hvor en af forældrene er nyresyg. Der vil være en konkurrence med nyrerelaterede spørgsmål.

○ **Vestjylland:**

Kredsen har afholdt en del møder på zoom og det har fungeret fint. Kredsen har været oppe med gaver til personale og patienter til Jul og Påske. Vaccinationen af dialysepatienterne foregik over to dage og var en fest. Sygehusmøderne er blevet genoptaget. Kredsen har arrangeret en tur til september til Jelling. Kredsen har også en spiseaften i Holstebro i samarbejde med VCU (ernæringsassistenter).

○ **Nordjylland:**

Kredsen afholder en sommerudflugt til Lille Vildmose.

**Indstilling:**

Hovedbestyrelsen tog de enkelte orienteringer til efterretning.

---

**6. Indkomne forslag**

---

**Sagsfremstilling:**

Forud for Hovedbestyrelsesmødet var der ikke kommet nogen forslag til diskussion på Hovedbestyrelsesmødet.

## **7. Eventuelt**

---

### **Sagsfremstilling:**

Hovedbestyrelsens medlemmer har mulighed for under eventuelt at diskutere relevante sager, som ikke umiddelbart fremgår af ovenstående agenda.

### **Indstilling:**

Landsformanden takkede for et godt landsmøde.

Næste Hovedbestyrelses møde afholdes i weekenden den 30.-31 oktober 2021. Sted bliver meddelt snart.