

Referat

HOVEDBESTYRELSESMØDE

Lørdag den 29. januar 2022 kl. 9.30 – 15.30

Sted: Zoom

DELTAGERE:

Jens Havskov Sørensen, Sofie Karlson, Lis Videbæk, Kirsten Lausten, Lars Bloch, Peter Nordland, Boris Holm, Tina Nielsen, Karin Pihl Andersen, Lone Tomsen, Pia Lauridsen, Else Lorenzen, Lilly Mogensen, Poul Erik Henriksen, Rita Bruun, Kristen Vahr Sørensen, Jacob Borgholm, Svend Aage Pedersen, Vivi Christensen, Hanne Hesthaven, Jan Rishave, Jesper Baand Villadsen, Karen Marie Riis, Malene Deelee, Michael Rosenkvist, Henrik Rasmussen, Gunner Nielsen, Peter Husted Sørensen, Jette Thaarup, Kent Thomsen, Vibeke Jensen, Cecilie Lauridsen

Afbud: Mogens Larsen, Henrik Nielsen, Hanne T. Jensen, Ritha Almind, Jorun K. Høgnsen

Fra Sekretariatet: Michael Buksti (dirigent), Jan Jensen og Karen Bangert (referent)

DAGSORDEN

Navneopråb

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Budget 2022
4. Vedtægter – oplæg til reviderede vedtægter
5. Støttemedlemsskab
6. Arbejdsgruppe med fokus på temadage, kurser og webinarer
7. Medlemsundersøgelse – gennemgang af resultater
8. Fundraising / lotteri
9. EKPF – indstilling af op til to delegerede
10. Opstilling af kandidat(er) til landsformand
11. Opstilling af kandidat(er) til 2. næstformand
12. Valg til udvalg
13. Orienteringer
14. Indkomne forslag
15. Eventuelt

1. Valg af dirigent

Forretningsudvalget indstillede, at direktør Michael Buksti vælges som dirigent.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen valgte Michael Buksti som dirigent.

2. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen var udsendt den 14. januar 2022, hvilket betyder, at den er udsendt rettidigt.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen godkender dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

3. Budget 2022

Michael Buksti fremlagde budgettet for 2022, som er baseret på en konservativ vurdering af Nyreforeningen indtægter og udgifter. Budgettet er i sin udformning sat anderledes op end tidligere år, idet det er forsøgt at etablere et budget, som i højere grad matcher årsrapportens opstilling, samt at skabe et budget hvor overskueligheden er større.

Øverst i budgettet står således indtægterne, og derefter følger udgifterne. For at sikre gennemskeligheden og linket til tidligere tiders budget, er en række af de forskellige poster fulgt af en note, som længere nede viser, hvordan posten er sammensat af indtægter og udgifter.

Kommentarer til budgettet er at på indtægtssiden er budgetteret med følgende:

- **Medlemskontingent:** Svagt stigende kontingenter på 1,6 mio. kr., som følge af svagt stigende medlemstal.
- **ULHAN:** Det svagt stigende medlemstal betyder også at der er budgetteret med en svag stigning i tilskuddet fra Tips og Lottomidlerne (ULHAN-puljen).
- **Handicappulje:** Tilskuddet der årligt søges fra den såkaldte "handicappulje" hos Socialstyrelsen, og som er målerettet kurser for familier og børn er som tidligere år omkring 190.000 kr.
- **Feriehus:** Nyreforeningens feriehus er budgetteret til at give en indtægt på 150.000 kr., hvilket er baseret på tidligere tiders udlejning og forventning til den kommende sæson.
- **Arv:** Der er i budget 2022 ikke budgetteret med arv – i øjeblikket forventes det at der er mere end 3 mio. kr. på vej til Nyreforeningen i form af arv, hvilket fremgår af noten til denne budgetpost.
- **Dialyse Skallerup og Dialyse Fanø:** Nyreforeningens dialyseklinikker på hhv. Fanø og Skallerup er budgetteret til at balancere, dvs. udgifter og indtægter skal svare til hinanden. I forbindelse med dialyseklinkerne er udgifterne for gennemsigtighedens skyld splittet op i udgifter til dialysemateriale og lønudgifter, husleje mm.

- **Rejser:** Nyreforeningens rejser er budgetteret til at balancere, dvs. udgifter og indtægter skal svare til hinanden.

På udgiftssiden er budgetteret med følgende:

- **Lønninger:** Udgiften til løn tager højde for, at en del af lønnen dækkes af de projekter som foreningen har fået støtte til fra socialstyrelsen, bl.a. projekt pårørende netværk.
- **Nyrenyt:** Udgifterne forbundet med Nyrenyt er baseret på tidligere tideres udgifter.
- **Publikationer:** Udgifter til trykning af blade og pjecer er baseret på en forventning til antallet af trykte sider.
- **Kurser via handicappuljen:** Kurser for familier, unge og børn af Nyresyge er baseret på konkrete oplæg, og dækkes alle af den særlige Handicappulje.
- **Webinarer:** Nyreforeningen har stor succes med webinarer, og derfor er der afsat 5.000 kr. til afholdelse af webinarer, og evt. honorering af oplægsholdere.
- **Børn og unge:** Aktivitet rettet mod børn og unge som ikke umiddelbart er dækket af Handicappuljen er budgetteret til 15.000 kr.
- **Donor-, patient- og pårørendeudvalg:** De tre fagudvalg har hver 30.000 kr. til aktiviteter.
- **Landsmøde:** Der er afsat 100.000 kr. til landsmøde
- **Hovedbestyrelsesmøder:** Der er afsat 80.000 kr. til hovedbestyrelsesmøder.
- **Medlemskampagne:** Der er afsat 30.000 kr. til gennemførelse af en kampagne med fokus på at hverve nye medlemmer.
- **Husleje:** Baseret på de forhold som kontrakten siger, og den udgør 225.000 kr.
- **Administrationsomkostninger:** Som er en post der udgøres telefon, it, internet, kopi, porto mm. er baseret på tidligere tiders forbrug kombineret med forventet forbrug og andrager 575.000 kr.

Baseret på ovenstående betragtninger resulterer budget 2022 i underskud på 700.000 kr. Dette underskud forventes at kunne dækkes af arv og øvrige støttebidrag. Hvor "konservative" forventninger til arv fremgår af en note til budgettet. Michael Buksti fortalte at til sammenligning så lød budgettet for 2021 på et underskud på 575.000 kr. og heri var indregnet en indtægt fra lotteriet.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen stillede opklarende spørgsmål til budgettet for 2022, og tog det af forretningsudvalget godkendte budget for 2022 til efterretning.

Michael uddybede, at overskuddet fra Lotteriet 2021 udbetales til kredsene, når alle lotterikoordinatorer har indsendt deres overskud, og revisor har revideret regnskabet. Det samlede overskud ligger på omkring 60.000 kr.

Der blev spurgt ind til foreningens henlæggelser. Foreningen har henlæggelser, som vil sikre foreningens drift i tre år. Derudover har foreningen grundet flere arveindtægter en god økonomi.

4. Vedtægter

Nyreforeningens vedtægter blev sidste revideret i 2019. Forretningsudvalget blev på deres møde i efteråret 2021 enige om, at tiden var inde til en let sproglig gennemskrivning af de eksisterende vedtægter, med henblik på at få et sæt af vedtægter, som er endnu mere brugervenlige i det daglige arbejde lokalt, regionalt og nationalt. Peter Husted, Jette Thaarup og Malene Deelee har derfor kigget på vedtægterne, og udarbejdet et forslag til en mindre opstramning af disse.

Vedtægtsmæssigt er der tale om små ændringer, som f.eks. hvornår generalforsamlingen er beslutningsdygtig. Præcisering af, at det er muligt at stemme på generalforsamlingen ved fuldmagt. Præcisering af at der ud over en kandidat til posten som næstformand også skal opstilles og vælges kandidat til posten som 2. næstformand. Derudover er tilføjet en klar beskrivelse af hvilke fagudvalg og regionaludvalg Nyreforeningen har, samt at 3 medlemmer af fagudvalgene vælges for 2 år i ulige år, og 2 medlemmer vælges for 2 år i lige år, for på den måde at undgå, at alle medlemmer i et udvalg nyvælges på en gang.

Ændringerne er derudover hovedsageligt af sproglig karakter, lige som det er forsøgt at indsætte en række hjælpe-overskrifter i vedtægterne, som gør det lettere at finde rundt i dem.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen diskuterede det fremlagte forslag til en lettere omskrivning af vedtægterne. Der blev spurgt ind til om de mindre tilføjelser i vedtægterne har indflydelse på kredsens vedtægter, således at også disse skal gennemskrives. Det vurderes ikke, at reviderede vedtægter har indflydelse for kredsens vedtægter. Det er dog en god idé at se kredsens vedtægter igennem i sømmene.

Hovedbestyrelsen besluttede, at den lettere gennemskrevne version af vedtægterne skal fremlægges til endelig beslutning på Generalforsamlingen 2022.

5. Støttemedlemsskab

På de seneste Hovedbestyrelsesmøder og på generalforsamlingen i kreds Sydvestjylland blev der ytret ønske om, at Nyreforeningen indfører et særligt støttemedlemsskab, for de personer, der gerne vil støtte Nyreforeningen løbende, men som ikke umiddelbart falder inden for de øvrige eksisterende medlemskategorier, og som ellers ikke ønsker nogen kontakt eller noget fra Nyreforeningen.

Fordelen ved at indføre et støttemedlemsskab er bl.a.:

- Nyreforeningen får mulighed for at tiltrække endnu flere medlemmer – og flere medlemmer skaber fundamentet for større politisk indflydelse
- Økonomiske tilskud til Nyreforeningen fra en række puljer bliver beregnet pr. medlem, hvorfor flere medlemmer betyder større tilskud
- Muligheden for at imødekomme de personer, der gerne vil være medlem af Nyreforeningen, men som ellers ikke ønsker andet fra foreningen, end løbende at støtte nyresagen.

- Bedre mulighed for at fastholde de medlemmer, der ikke føler sig syge, så de evt. melder sig til – eller blive i - foreningen som støttemedlemmer

Tanken er, at:

- Som støttemedlem støtter man Nyreforeningens løbende arbejde, for at sikre bedre forhold for nyre- og urinvejssyge og deres pårørende samt forskning i nyresygdomme.
- Som støttemedlem kan man ikke modtage rådgivning fra Nyreforeningens team af rådgivere herunder psykologbistand, og man kan ikke modtage legatstøtte.
- Et støttemedlem ikke har mulighed for at deltage i kurser, webinarer, kredsarrangementer eller rejser
- Ikke har mulighed for at leje Nyreforeningens sommerhuse.
- Et støttemedlem ikke har adgang til den lukkede del af Nyreforeningens hjemmeside og heller ikke stemmeret ved Nyreforeningens generalforsamling.

Det foreslås, at et støttemedlemskab koster 175 kr. om året for en person, og 300 kr. for samboende, og kan betales halvårligt eller helårligt

Beslutning:

Hovedbestyrelsen drøftede etableringen af et støttemedlemskab. Flere medlemmer af hovedbestyrelsen var bekymrede for, at nogle af de medlemmer, som i forvejen blot er medlem for at støtte foreningen, vil skifte deres almindelige medlemskab til et støttemedlemskab. Foreningen ville dermed risikere at miste indtægter. Ligeledes var der i tilfældet af et dalende medlemstal en bekymring for, at det bliver sværere at få tilskud til diverse lokale arrangementer, i fald støttemedlemmer ikke tæller som medlemmer i kredsen. Flere ytrede ønske om, at fastholde forskellen mellem et medlemskab og en donation.

Efter en længere drøftelse blev Hovedbestyrelsen enig om foretage en afstemning for at se om der var tilslutning til, at Nyreforeningen skulle arbejde videre med idéen om at tilbyde en form for støttemedlemskab.

Der var 16 stemmer for idéen og 25 stemte imod. Idéen om støttemedlemskab blev forkastet.

6. Arbejdsgruppe med fokus på temadage, kurser og webinarer

Jan Jensen introducerede tanken og baggrunden for at nedsætte en arbejdsgruppe, hvis primære opgave er at udvikle, tilrettelægge og gennemføre temadage, webinarer, kurser og konferencer. Derudover anden virksomhed inden for foreningens rammer med henblik på uddannelse af tillidsfolk og menige medlemmer på såvel lands-, regionalt- og lokalt plan.

Nyreforeningens særlige kursusudvalg blev nedlagt i forbindelse med at Nyreforeningen fik sin nuværende struktur med tre faste udvalg (patientudvalg, pårørendeudvalg og donorudvalg), der også fik til opgave, at skulle stå for tilrettelæggelse og gennemførelse af temadage og kurser. Udvalgene har udført denne opgave, men da udvalgene har mange forskellige opgaver har det i praksis vist sig at være svært for udvalgene at afsætte den nødvendige tid til at koordinere og

udvikle kursustilbud på tværs af udvalgene, primært for de tre målgrupper patienter, pårørende og donorer.

For at råde bod på dette er der derfor behov for at der nedsættes en arbejdsgruppe, som skal stå for tilrettelæggelse og gennemførelse af temadage, kurser og webinarer. I den forbindelse skal det bemærkes at pga. COVID 19 situationen har det været vanskeligt at gennemføre kurser på traditionel fysisk vis de sidste par år. I stedet er der blevet afholdt en lang række faglige og sociale webinarer, som sekretariatet primært har stået for.

Arbejdsgruppens arbejde skal ske i tæt samarbejde med de tre udvalg – patientudvalget, pårørendeudvalget og donorudvalget. Inden for de givne budgetmæssige rammer har arbejdsgruppen selvstændigt ansvar for de enkelte temadage, kurser og webinarers faglige indhold og afvikling. Arbejdsgruppen skal bestå af 3-5 medlemmer og betjenes af sekretariatet. Arbejdsgruppens møder vil primært blive afholdt på zoom. Arbejdsgruppen har ikke selvstændig plads i Hovedbestyrelsen men den refererer til Hovedbestyrelsen.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen tog godt imod idéen og foreslog, at hvert fagudvalg sender en repræsentant til den nye arbejdsgruppe.

Vibekeea Jensen fra Kreds Vestsjælland meldte sig som deltager i arbejdsgruppen. Der arbejdes videre med nedsættelse af en arbejdsgruppe med en repræsentant fra hvert fagudvalg.

7. Medlemsundersøgelse - Orientering

Nyreforeningen gennemførte i perioden fra 1. december 2021 til og med 9. januar 2022 en undersøgelse blandt sine medlemmer og potentielle medlemmer om deres syn på Nyreforeningen, samt ikke mindst deres ønsker og forventninger til foreningen.

Formålet med undersøgelsen er at få et kvalificeret grundlag for at vurdere eksisterende og potentielle medlemmers syn og ønsker til Nyreforeningen. Resultaterne vil fungere som input til Nyreforeningens fremadrettede arbejde. Undersøgelsen er gennemført online, og formidlet via bl.a. Nyrenyt, Facebook, Nyreforeningens nyhedsbreve og information på bl.a. hospitalernes dialyseafsnit. Mange hundrede medlemmer og ikke-medlemmer har besvaret undersøgelsen.

Karen Bangert fra Sekretariatet, som har været med til at udarbejde undersøgelsen og analysere resultaterne gennemgik hovedkonklusionerne fra undersøgelsen. Gennemgangen skete på baggrund af dagsordenens bilag 3.

Hovedbestyrelsen ytrede stor tilfredshed med undersøgelsen og dennes resultater. Det er glædeligt, at så mange medlemmer er tilfredse med Nyreforeningens tilbud, både de lokale og de landsdækkende. Ligeledes blev der bidt mærke i, at det viser sig, at Nyrenyt spiller en stor rolle mht. formidling af både foreningens aktiviteter, men også formidling af viden om nyresygdom.

Undersøgelsen bekræftede flere ting, eksempelvis, at det er vigtigt, at Nyreforeningen får større fokus på kost og motion. Mht. frivillighed viser undersøgelsen, at det er et stort anliggende, at mange af foreningens medlemmer giver udtryk for ikke at have overskud til det frivillige arbejde.

Undersøgelsens resultater vil blive analyseret i den kommende tid og der vil blive gennemført kvalitative interviews.

Hovedbestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

8. Fundraising / lotteri

Nyreforeningens udadrettede fundraising-aktiviteter har primært været centret omkring det årlige lotteri. Nyreforeningens lotteri 2021 resulterede i et salg af 27.000 lodsedler og et overskud på omkring 60.000 kr. Set i lyset af de senere års magre økonomiske resultater forbundet med lotteriet og det faktum, at vi må forvente at vinteren og foråret 2022, fortsat vil være præget af frygten for corona, indstiller Forretningsudvalget, at der holdes en tænkepause, hvor en hurtigt arbejdende arbejdsgruppe nedsat af Hovedbestyrelsen vurderer mulige fundraising aktiviteter som lokalt, regionalt og regionalt kan være med til at skabe en indtægt for Nyreforeningen. Hensigten er, at arbejdsgruppen præsenterer sine tanker om mulige fundraisingaktiviteter på hovedbestyrelses møde i maj 2022.

Fremtidige fundraisingaktiviteter kan omfattet et lotteri, men kan også være centreret om andet, der kan være med til at skabe en indtægt til Nyreforeningen lokalt og nationalt.

Arbejdsgruppen skal bestå af 3-5 medlemmer og betjenes af sekretariatet. Arbejdsgruppens møder vil primært blive afholdt på zoom. Arbejdsgruppen har ikke selvstændig plads i Hovedbestyrelsen men den refererer til Hovedbestyrelsen.

Beslutning:

Malene Deelee og Jacob Borgholm meldte sig som medlemmer til en hurtigt arbejdende arbejdsgruppe. Kristen Vahr Sørensen fortalte at han ville se om det er muligt at sende en repræsentant fra Vestjylland. Det blev også besluttet at sende en mail til lotterikoordinatorerne for at høre om en eller flere af dem har lyst til at deltage i arbejdsgruppen.

Arbejdsgruppen udarbejder et oplæg på mulige fundraising aktiviteter til præsentation på hovedbestyrelsesmødet i maj 2022.

9. EKPF – indstilling af op til to delegerede

Forretningsudvalget har efter overvejelser og diskussion besluttet at Nyreforeningen melder sig ind i EKPF. EKPF (European Kidney Patients Federation) er den europæiske sammenslutning af nyreforeninger, som varetager de europæiske interesser for nyreforeningerne. S sammenslutningens mål er at sætte nyresygdomme på den europæiske sundhedsagenda, og at sikre gode behandlingsmuligheder for nyrepatienter i Europa. Derudover ønsker EKPF at dele viden om nyresygdomme og behandlingsmuligheder på tværs af de europæiske grænser. Begge dele vurderes at være interessant for Nyreforeningen. For mere information om EKPF besøg www.ekpf.eu.

De norske, svensk, finske og islandske nyreforeninger er alle medlem af EKPF, og på europæisk plan er det kun Danmark, Ungarn og Rumænien, som ikke er medlem. Medlemskab af EKPF koster 1.500 Euro, og det er indarbejdet i budget 2022. I forbindelse med indmeldelsen har Nyreforeningen mulighed for at stille med op til to delegerede ved EKPF's generalforsamling – endnu vides det ikke hvornår og hvor den holdes i 2022. De sidste to år er generalforsamlingen – pga. corona - foregået både fysisk og online.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen diskuterede hvem der kunne være interesseret i at være delegeret i EKPF for Nyreforeningen. Malene Deelee, Jette Thaarup og Henning Søndergaard stillede op. Idet Henning ikke er medlem af Hovedbestyrelsen, motiverede Malene Hennings kandidatur.

Hovedbestyrelsen indstillede, at Malene Deelee som formand for foreningen er selvskrevet repræsentant for Danmark. Efterfølgende blev der foretaget en lukket afstemning mellem Jette Thaarup og Henning Søndergaard. Afstemningen resulterede i følgende resultat: 6 stemmer til Henning og 35 stemmer til Jette.

Malene og Jette vil repræsentere Nyreforeningen ved EKPF's kommende generalforsamling.

10. Opstilling af kandidat(er) til posten som Landsformand

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

Valg af landsformand sker i lige år, og skal derfor ske i 2022.

Landsformand Malene Deelee genopstiller.

Indstilling:

Hovedbestyrelsen indstillede Malene Deelee som kandidat til posten som landsformand på foreningens generalforsamling i maj 2022.

11. Opstilling af kandidat(er) til posten som 2. næstformand

Ifølge vedtægtens § 5 stk. 5 kan kredse og Hovedbestyrelse opstille kandidater til landsformand og næstformænd. Kandidater skal have været medlemmer i to år og tilhøre en eller flere af foreningens målgrupper.

Valg af 2. næstformand sker i lige år, og skal derfor ske i 2022.

2. næstformand Henrik Nytofte Rasmussen genopstiller.

Indstilling:

Hovedbestyrelsen indstillede Henrik Nytofte Rasmussen til posten som 2. næstformand på foreningens generalforsamling i maj 2022.

12. Valg til udvalg

Hovedbestyrelsen vælger 5 medlemmer til tre udvalg, Jf. foreningens vedtægt § 12 stk. 7,8 og 9 vælger. Valg til udvalg er personligt og gælder i to år. Ved varigt forfald kan udvalget erstatte et medlem til valgperiodens udløb.

Patientudvalg

Henrik Nytofte Rasmussen ønsker at udtræde af udvalget. Henrik Pilgaard ønsker ikke genvalg, såfremt bestyrelsen kan finde en anden kandidat. Der er således to ledige pladser i udvalget til besættelse.

Patientudvalget består i dag af følgende:

Henrik Pilgaard: På valg (valgt den 16. januar 2021 – for et år) – ønsker ikke genvalg
Henrik Nytofte Rasmussen: På valg (valgt den 16. januar 2021 – for et år) – ønske ikke genvalg
Jesper Baand Villadsen (formand): Ikke på valg (valgt den 16. januar 2021)
Martin Larsen: Ikke på valg (valgt den 16. januar 2021)
Tom Meyer Petersen: Ikke på valg (valgt den 16. januar 2021)

Hovedbestyrelsen valgte Boris Holm og Lisbeth Skovly Nielsen som medlemmer i Patientudvalget.

Pårørendeudvalg

I Pårørendeudvalget er to medlemmer på valg: Karin Wermuth og Jette Thaarup. Begge medlemmer af udvalget er villig til genvalg.

Pårørendeudvalget består i dag af følgende:

Karin Wermuth: På valg (valgt den 16. januar 2021) – for et år) – ønsker genvalg
Jette Thaarup: På valg (valgt den 16. januar 2021 – for et år) – ønsker genvalg
Karen Marie Riis (formand): Ikke på valg (valgt 17. januar 2021)
Michael Rosenkvist: Ikke på valg (valgt den 16. januar 2021)
Karin Rønnau Teller: Ikke på valg (valgt den 16. januar 2021)
Berit Roed: Ikke på valg (valgt den 16. januar 2021)

Karin Wermuth og Jette Thaarup blev genvalgt.

Donorudvalg

I Donorudvalget er to medlemmer på valg: Jens Havskov Sørensen og Peter Husted. Begge medlemmer af udvalget var villige til genvalg.

Donorudvalget består i dag af følgende:

Jens Havskov Sørensen: På valg (valgt den 16. januar 2021 – for et år) – ønsker genvalg
Peter Husted. På valg (valgt den 16. januar 2021 – for et år) – ønsker genvalg

Jan Rishave (formand): Ikke på valg, indtrådt ved suppleringsvalg.
Lilly Mogensen (formand): Ikke på valg (valgt den 16. januar 2021)
Tom Meyer Pedersen: Ikke på valg (valgt den 16. januar 2021)

Jens Havskov Sørensen og Peter Husted blev genvalgt.

13. Orienteringer

En repræsentant fra Nyreforeningens udvalg, regionaludvalg, kredse og eksterneudvalg orienterede kort om de mest relevante forhold for resten af medlemmerne af Hovedbestyrelsen.

- Ny sygeplejerske på Nyreforeningens dialyseklinik på Fanø

Per Eggert har ønsket at stoppe som sygeplejerske på dialyseklinikken på Fanø, for at nyde sit otium. Efter et intensivt forløb er der ansat en ny sygeplejerske til dialyseklinikken på Fanø: Elisabeth Ettrup. Elisabeth begynder når klinikken åbner til april. Elisabeth har mere end 25 års erfaring som dialysesygeplejerske, og har arbejdet med dialysepatienter på Rigshospitalet, i Roskilde, i Hillerød, på Grønland, i Tyskland og i Spanien. Elisabeth arbejder i dag på dialyseafdelingen på Esbjerg Sygehus, og bor på Fanø. Hun er derfor på mange måder et perfekt match til klinikken på Fanø.

- Kort orientering fra Nyreforeningens formand, og næstformænd

Malene supplerede sit netop udsendte nyhedsbrev med, at Lisbeth Skovly Nielsen er blevet indstillet til at sidde i Medicinrådet og har sagt ja til hvervet.

Michael Rosenkvist fortalte om et nyt EU-direktiv som pålægger EU-landene, at sikre pårørende ret til at tage fri fra arbejde i mindst fem dage om året for at varetage deres pårørenderolle. Den danske beskæftigelsesministeriet har udarbejdet et notat om pårørenderage, hvori det foreslås, at de 5 særlige omsorgsdage skal være uden økonomisk kompensation. Sammen med en række andre patient- og pårørendeforeninger arbejdes der for at få et møde med ministeren, så dette kan blive ændret.

Henrik Rasmussen fortalte om NFBUs igangværende arbejde: NFBU står for to af de aktiviteter, som den særlige Oplevelsespulje har gjort mulige at gennemføre. Derudover har NFBU planlagt en tur til Lalandia fra den 1. – 3 april. En Teendag for patienter og pårørende den 23. april. Der arbejdes på en unge weekend i efteråret for unge med en nyresygdom og deres pårørende. Og endelig afholdes Nyreforeningens familiekursus i Skallerup i Kristi Himmelfartsferien, 26. -29. maj 2022.

- Kort orientering fra Nyreforeningens Fagudvalg - sager og politiske områder arbejder, Donorudvalget, Patientudvalget og Pårørendeutvalget på i 2022.

Jan Rishave, formand for Donorudvalget (sammen med Lilly Mogensen) fortalte, at udvalget har bearbejdet notatet om Nyreforeningens mål på donor- og transplantationsområdet i

henhold til Hovedbestyrelsens input fra oktober-mødet. Jan Rishave fortalte også om status på det såkaldte "forståelsespapir" omkring Aktivt Fravalg, hvor Nyreforeningen sammen med en række andre patientforeninger arbejder for at få en politisk høring om emnet i løbet af foråret. Og endelig påtænker donorudvalget at gennemføre et kursus for nye donorer – 'Livet er en gave'.

Jesper Villadsen, formand for Patientudvalget takkede Henrik Pilgård for hans tid i udvalget og bød de to nye medlemmer velkommen. Udvalget har udarbejdet en handlingsplan for det kommende år. Blandt andet arbejder udvalget på en regional henvendelse om ferie- og gæstedialyse. Flere kredse oplever udfordringer med kosten i dialysen. Dette vil udvalget ligeledes arbejde med.

Karen-Marie Riis, formand for Pårørendeudvalget fortalte om projekt Pårørendefællesskaber der skal styrkes eksisterende netværk og dannes nye. Nyreforeningen regner med at projekter starter i august 2022. I øjeblikket arbejdes på fuldt tryk for at finde værter for de lokale netværk i alle regioner. Derudover vil Pårørendeudvalget i den kommende tid undersøge hvor mange kommuner, der har en særlig Pårørendevejleder.

- Kort orientering fra Nyreforeningens Regionaludvalg
 - Sjælland – udvalget holder møde d. 21. februar 2021. Derudover har Vibekeea Jensen et møde med regionen vedrørende transport og kørsel
 - Midtjylland - I Midtjylland arbejder man på at få indflydelse på det kommende udbud på dialyseområdet, måske sker udbuddet i samarbejde med Region Syddanmark. Jacob Borgholm har været til møde med AUH og blevet oplyst om, at der pga. en større donation til hospitalet er mulighed for at etablere en klinik for Polycystisk Nyresygdom, som er en overbygning på den almindelige Nyreafdeling. Klinikken skal eksistere et år og AUH regner med, at klinikken vil være klar den 1. april 2022.
 - Nordjylland – I Nordjylland er kreds og region én enhed. Kredsen er ved at omorganiseres sig, så der kommer mere fokus på det regionale. Kredsen er ved at udpege hvilke bestyrelsesmedlemmer, der kommer til at have et særligt fokus på det regionale.

- Kort orientering fra Nyreforeningens Kredse
 - Omegnskreds: Holdt julestue med 96 fremmødte. Kredsen plejer at have møde for alle nye i februar. Denne dag holdes nu for de sidste to års nye, dog først i april. Generalforsamlingen holdes i slutningen af februar, med Jan Jensen som oplægsholder.
 - Vestsjælland: Generalforsamling udskydes evt. til et senere tidspunkt afhængig af antallet af tilmeldte. Kredsen har fået doneret biografbilletter og inviterer til biograftur. Kredsen har lavet et årshjul – hvor der er fokus på medlemmernes behov: skal se på heste, ud og sejle osv. Har lavet en oversigt over muligheder for fundraising. Vibekeea og Boris har sagt ja til at undervise på Bioteknologi uddannelsen.
 - Vestjylland: Holder vintermøde den 6. februar med efterfølgende generalforsamling, og har desuden fået §18 midler til 3 udflugter. Karen-Marie Riis fortæller, at dialysen

flytter fra Holstebro til Gøstrup – dette er flere utrygge ved. Der er et ønske om dialysepladser i Sundhedshuset i Lemvig.

- Nordjylland: Generalforsamlingen er udskudt til april grundet Corona.
- København: Har holdt både online og fysiske møder. Samarbejder med diætiststuderende om maddage.
- Syddanmark: Der er kommet styr på kørslen i Syddanmark. Rita Bruun har bedt om et møde med ledelsen på Kolding Sygehus pga. mangel på sygeplejersker i dialysen.
- Kreds Sønderjylland: Da Tour de France kører i Sønderborg til sommer, har Nyreforeningen Sønderjylland meldt deres deltagelse i ”100 dages programmet”, som skulle markere Cykling, eller Fransk kultur. Den 28. maj (Nyrernes dag) stiller kredsen op på gågaden i Sønderborg med 2 senge. Kredsen låner 2 sengecykler fra Dialysen på Sønderborg Sygehus, som spændes på sengene, og som skal være i brug. Dette for at vise, at selvom man er syg og sengeliggende, så er cykling en god motionsform. Kredsen har netop fået arrangementet godkendt, og har fået midler til at gennemføre det.

14. Indkomne forslag

Lis Videbæk fra Regionaludvalg Hovedstaden motiverede følgende forslag.

Nyreforeningens vedtægter sætter de overordnede regler for hvem, der kan udtale sig på vegne af Nyreforeningen. Regionaludvalg Hovedstaden foreslår en ændring af denne formulering, så den i højere grad afspejler den virkelighed, vi står overfor, således at også direktøren og formændene for de regionale udvalg kan udtale sig.

I Vedtægterne står der:

§14 Stk.5 Forretningsudvalgets medlemmer kan udtale sig på foreningens vegne, inden for deres respektive ansvarsområder.

Vi foreslår, at dette ændres til:

§14 Stk.5 Landsformanden og næstformændene kan udtale sig på foreningens vegne, inden for deres respektive ansvarsområder. Tilsvarende kan direktøren udtale sig efter koordination med Landsformanden eller dennes stedfortræder.

Tilsvarende kan Regionaludvalgsformændene udtale sig inden for regionale spørgsmål efter koordination med Landsformanden, dennes stedfortræder eller direktøren.

Beslutning:

En række medlemmer af Hovedbestyrelsen kunne tilslutte sig forslaget mens Region Midtjylland havde drøftet hvorvidt det var tidssvarende at have det stående i vedtægterne hvem der må udtale sig, eller om det ikke er bedre helt at udelade punktet fra vedtægterne. Det blev blandt andet fremhævet i diskussionen, at skrives det ind vedtægterne hvem der kan og må udtale sig på vegne af Nyreforeningen, kan der modsætningsvis slutes hvem der er ikke kan udtale sig. Hovedbestyrelsen drøftede således hvorvidt udtaleret overhovedet skal fortsætte med at være et punkt i vedtægterne.

Hovedbestyrelsen nåede frem til, at det vil være mest tidssvarende at fjerne punktet om udtaleretten fra vedtægterne, i stedet skal rammerne for dette fremgå i en kommunikationsstrategi,

hvor det beskrives at Nyreforeningens tillidsvalgte og den ansatte direktør kan udtale sig på vegne af Nyreforeningen inde for deres mandat.

Der var således ingen tilslutning til vedtægtsændringen. Der vil på den kommende generalforsamling i 2022 blive fremlagt et forslag om at slette §14 stk. 15 og eventuelle øvrige paragraffer, som henviser til udtaleretten.

Fra Nyreforeningens 2. næstformand, der har særligt ansvar for børn og unge, præsenterede og motiverede følgende forslag til en tilføjelse til Nyreforeningens vedtægter. Hensigten med tilføjjelsen er, at sikre, at det fremgår af vedtægterne, at Nyreforeningen har en arbejdsgruppe, der arbejder for børn og unge, og at 2. næstformanden er overordnet ansvarlig for arbejdsgruppens virke, samt at en repræsentant fra arbejdsgruppen har en stående invitation til at deltage i møderne i Hovedbestyrelse, dog uden stemmeret.

Nedenstående forslag til en tilføjelse til Nyreforeningens vedtægter er tænkt som en paragraf, der kommer ind før beskrivelsen af Nyreforeningens regionaleudvalg – som i udkastet til de reviderede vedtægter har §14. Hvis Hovedbestyrelsen tilslutter sig forslaget fra 2. næstformanden, skal nummereringen i udkastet til de reviderede vedtægter derfor tilrettes.

Forslag til tilføjelse til Nyreforeningens vedtægter:

Nyreforeningen Børn og Unge (NFBU)

§ 14. Nyreforeningen har en arbejdsgruppe, som arbejder for

- At afvikle aktiviteter for børn, unge og familier med nyresygdom
- At udvikle området børn, unge og familier

§ 14. Stk. 2: Nyreforeningens 2. næstformand er ansvarlig for arbejdsgruppens virke og for at rekruttere medlemmer til arbejdsgruppen, som er repræsentative i forhold til målgruppen børn, unge og familier.

§ 14. Stk. 3: En repræsentant for arbejdsgruppen kan deltage i møderne i Hovedbestyrelsen uden stemmeret.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen drøftede forslaget og de konsekvenser vedtagelsen af forslaget vil have for foreningens fremadrettede arbejde. Den generelle stemning var, at uanset om forslaget indgår i vedtægterne, så repræsenterer NFBUs arbejde et vigtigt område, som foreningen værner om og en målgruppe, som er afgørende for foreningens fremadrettede virke. Der var dog uenighed om hvorvidt NFBUs virke skal fremgå specifikt i vedtægterne.

Hovedbestyrelsen foretog en afstemning og stemte med 24 stemmer for forslaget og 12 stemmer imod forslaget.

Tilføjjelsen til vedtægterne vil blive fremlagt til endelig beslutning på Generalforsamlingen 2022.

15. Eventuelt

Boris Holm tilbød at være vært for et muligt kommende Zoom-kursus for medlemmer af HB.

Vivi Christensen bad om, at det blev undersøgt, om oplysninger omkring Feriedialyse er korrekt gengivet på vores hjemmeside.

Karen Bangert fortalte kort om, kurset 'Ny i bestyrelsen', som det blev annonceret i efteråret, og som afholdes for nye – og eksisterende – bestyrelsesmedlemmer den 19. marts 2022 i Høje Taastrup og d. 26. marts 2022 i Trekantsområdet. Invitation og program udsendes snarest.

Michael Buksti orienterede om seneste nyt fra sekretariatet:

- Sekretariatet har afsluttet produktionen af 38 kortfilm og filmene offentliggøres løbende via Nyreforeningens hjemmeside, nyreskolen.dk og Nyreforeningens Facebook side.
- Sekretariatet arbejder i øjeblikket på at søge midler til at få produceret Podcasts.
- Der arbejdes i øjeblikket på en layoutmæssig stramning af Nyreforeningens hjemmeside.
- Fundraising via Facebook er nu en mulighed.
- Nyreforeningens protektor H.K.H. Kronprinsesse Mary fylder 50 år den 5. februar 2022, og Nyreforeningens gave i anledning af den runde dag er en bog med hilsner og billeder fra foreningens medlemmer.