

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde

Mandag den 9. september 2024 kl. 16.00 – 17.30

Sted: Zoom

Deltagere: Malene Deelee, Gunner Nielsen, Peter Husted, Henrik Rasmussen, Jette Thaarup og Michael Buksti (sekretær)

Afbud: Lisbeth Skovly Nielsen og Kent Thomsen

DAGSORDEN

1. Godkendelse af dagsorden

2. Sager til orientering

- 2.1. Landsformandens og næstformændenes meddelelser
- 2.2. Sekretariatets meddelelser
- 2.3. Status på Klinik for Gæstedialyse på Bornholm

3. Sager til beslutning

- 3.1. Nyreforeningen i dag og i fremtiden – serviceeftersyn af Nyreforeningens struktur
- 3.2. Dagsorden for møde i Nyreforeningens Hovedbestyrelse oktober 2024
- 3.3. Næste møde

4. Eventuelt

1. Godkendelse af dagsorden

Sagsfremstilling:

Dagsordenen var udsendt rettidigt.

Beslutning:

Medlemmerne af forretningsudvalget godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

Michael Buksti orienterede indledningsvis om, at Boris Holm bliver bisat tirsdag den 10. september 2024, og Nyreforeningen har sørget for, at der er en krans fra hele foreningen, som anerkendelse af Boris' arbejde for foreningen igennem årene.

2. Sager til orientering

2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

Landsformanden orienterede kort om:

- Patientudvalget arbejder bl.a. på gæstedialyse og styrkelse af dialogen med regionaludvalgene
- Lisbeth Skovly Nielsen er sygemeldt pga. nedadgående nyrefunktion
- Dagsorden for Nyrekonferencen (28. januar 2025 i Nyborg) er på plads
- Møde med Nyreforeningens Regionaludvalgsformænd og Fagudvalgsformænd blev aflyst, bl.a. pga. Boris Holms pludselige død.
- Deltaget i møde i regi af Comfort-projektet og planlægger deltagelse i konference i slutningen af september i Athen
- Holdt møde med Nefrologisk Selskab om bl.a. HPV-vaccine, data for kronisk nyresygdom og mulig forskningskonference i slutningen af 2025
- Holdt møde med Niels Due Jensens Fond til støtte af nyretransplantation. Mødets formål var, at fonden orienterede om deres arbejde. Siden mødet har der ikke været yderligere dialog.
- Møde med bl.a. Nefrologisk Selskab og andre om, hvordan vi sikrer, at nyresygdom kommer på dagsordenen, når Danmark overtager formandskabet for EU i 2025

2. næstformanden orienterede kort om:

- Møde med forlaget Caretoon om yderligere en børnebog. Bogen kommer til at handle om en familie med et nyresygt barn. Begge bøger er støttet af Socialstyrelsen med midler overført fra Pårørendeprojektet.
- Invitation til Åbent hus dag på H. C. Andersens børne og ungehospital. Åbent-hus dagen afholdes i oktober og i april under temaet "Bliv hospitals klog". Nyreforeningen er inviteret til at komme og formidle hvilke tilbud vi har til børn og unge som er søskende.
- Pjecerne "Nefrotisk syndrom" og "Børn med nyresygdom", opdateres.
- Familietur til Experimentarium lørdag d. 12. oktober 2024 for familier med et nyresygt barn eller ung, eller hvor mor eller far har en nyresygdom.
- NFBU ønsker ikke at bruge flere ressourcer på NNS-samarbejde for unge i Norden, da samarbejdet opleves som ustruktureret og useriøst.

- Statusmøde i NFBU den 2. september 2024 bl.a. med diskussion af synlighed på de sociale medier, herunder hyppigere opslag, som skal få flere til at følge NFBU's arbejde og tilbud.
- Antallet af tilmeldte til Ungweekenden den 27.-29. september 2024 i Grenå er forholdsvist lavt, og deltagerne lever ikke i tilstrækkelig grad op til alderskravet sat af Socialstyrelsen, for at weekenden kan være dækket af Handicappuljen. Pengene til at dække udgifterne for weekenden skal derfor findes andre steder. Fra næste år er det forventningen, at NFBU gentænker arrangementerne.

Beslutning:

Forretningsudvalget tog orienteringerne til efterretning og stillede enkelte opklarende spørgsmål.

2.2 Sekretariatets meddelelser

Michael Buksti orienterede kort om:

- Sundhedsstruktur-kommisionen, som var nedsat af Regeringen kom i slutningen af juni med deres forslag til en reform af det danske sundhedsvæsen, herunder en ændring af Regionernes antal og rolle. Nyreforeningen har efterfølgende givet input til tankerne.
- Gennemført ekstra familie-kursus – i juli – i Skallerup Klit
- Dialog med Boheringer Ingelheim og Astra Zeneca om forebyggelse kronisk nyresygdom
- Møde i Sundhedsministeriet om, hvordan der kan kommunikeres om aktivt fravalg, og Regeringens handleplan for organdonation
- Deltaget i styregruppe – sammen med Donorudvalget – om kampagne, der skal øge kendskabet til levende nyredonation. Kampagnen bærer titlen "Giv livet videre – har du brug for 2!". Kampagnen kører i september.
- Arbejder på at få udgivet børnebog om livet med en nyresygdom
- Arbejder på en ny kogebog med fokus på sund og nærende mad
- I gang med at planlægge Organdonationsdagen 2024
- Maia er retur i Sekretariatet efter transplantation
- Kursus for donorer – "Livet er en gave" – den 14. – 15. september 2024
- Temadag for "dig der er nyresyg men endnu ikke i dialyse" – 5. oktober 2024 i Middelfart
- Jazz-brunch i København den 5. oktober 2024
- Møde med bl.a. Nefrologisk Selskab og andre om, hvordan vi sikrer, at nyresygdom kommer på dagsordenen når Danmark overtager formandskabet for EU i 2025
- Regeringen fremsætter lov om Aktivt Fravalg når Folketinget samles til oktober. Loven matcher Nyreforeningens politik på området.
- Regeringen udsendte før sommerferien en handleplan for organdonation. Udover en ny model for organdonation indeholder planen en specifik indsat målrettet levende nyredonation. Sundhedsministeriet har netop meddelt at der bliver afsat midler til at Nyreforeningen i 2025 kan gennemføre kommunikation om levende nyredonation.

Beslutning:

Forretningsudvalget tog orienteringen til efterretning og stillede få opklarende spørgsmål.

2.3 Status på klinik for gæstedialyse på Bornholm

Sagsfremstilling:

Nyreforeningens Forretningsudvalg og Hovedbestyrelse har begge godkendt, at Nyreforeningen etablerer en klinik for gæstedialyse på Bornholm. Klinikken åbnede for de første gæster mandag den 17. juni 2024.

I det oprindelige budget var det estimeret, at der i 2024 blev gennemført 70 dialyser på Bornholm. I midten af august 2024 er der reserveret 180 dialyser i 2024. På nuværende tidspunkt er der allerede reserveret 85 dialyser på Bornholm i 2025, så det er forventningen at målet om at gennemføre 300 dialyser på et år på Bornholm, nås i 2025.

Mens antallet af bookninger på klinikken på Bornholm er højt, så ligger antallet af bookninger på Fanø og i Skallerup en smule under sidste år. Fanø har i øjeblikket 209 dialyser reserveret (i 2023 gennemførte Fanø 229 dialyser), og Skallerup har i øjeblikket 400 dialyser reserveret (i 2023 gennemførte Skallerup 515 dialyser, heraf blev der i 2023 ekstraordinært gennemført mange dialyser for Hjørring Sygehus).

Beslutning:

Michael Buksti orienterede kort om status på klinikken for gæstedialyse på Bornholm. Forretningsudvalget var glade for den store interesse blandt nyresyge for klinikken på Bornholm. Medlemmerne af Forretningsudvalget tog orienteringen til efterretning.

3. Sager til beslutning

3.1 Nyreforeningen i dag og i fremtiden – serviceeftersyn af Nyreforeningens struktur

Sagsfremstilling:

Regeringen er i øjeblikket i politiske forhandlinger om en reform af den danske sundhedssektor, herunder også hvilken rolle regionerne fremover skal spille, og om der skal være flere eller færre regioner. Men allerede nu er det sikkert, at den eksisterende struktur og den eksisterende opgavefordeling ikke kommer til at bestå.

Det forlyder, at Regeringen kommer med deres politiske udspil til en ny struktur inden udgangen af september. De politiske overvejelser om den fremtidige regionalestruktur giver anledning til at overveje, om tiden er moden til et serviceeftersyn af Nyreforeningens struktur, idet Nyreforeningens struktur bl.a. er forbundet med den regionale struktur, vi har i Danmark.

Derudover viste forårets samtaler med kredsens formænd og næstformænd, at der i øjeblikke er flere kredse, som finder det vanskeligt at afsætte ressourcer til det regionalpolitiske arbejde. Dertil kommer, at nyre-sagen fylder stadig mere på den politiske dagsorden, hvorfor der fremadrettet kan være risiko for, at vigtige sager ikke opdages i tide, fordi der ikke er tilstrækkeligt med lokale ressourcer til at håndtere opgaverne. Samtalerne viste også, at flere kredse finder det vanskeligt at

finde nye – og yngre – bestyrelsesmedlemmer, hvorfor det også af denne grund kan være vanskelige at finde ressourcer til de opgaver, som skal løses dels i kredsene, dels i regionaludvalgene.

Et serviceeftersyn af Nyreforeningens struktur tager tid og kræver analyser samt involvering af Hovedbestyrelse, fagudvalg og kredse. Et serviceeftersyn kunne tage udgangspunkt i en indledende diskussion i Hovedbestyrelsen af:

- Opgaver: Hvilke opgaver løser Nyreforeningen lokalt og regionalt? Og hvor og hvordan løses opgaverne bedst, så medlemmernes interesser varetages bedst muligt også i årene fremover?
- Frivillighed: Hvilke udfordringer oplever vi i Nyreforeningen med at hverve nye frivillige til at deltage i arbejdet? Og hvordan sikrer vi, at frivillige i alle aldre i årene fremover finder Nyreforeningens arbejde meningsfuldt, og har lyst til aktivt at være en del af fællesskabet?

Beslutning:

Medlemmerne af Forretningsudvalget delte deres umiddelbare tanker om Nyreforeningens struktur i dag og fremover, og alle var enige om, at det er en god idé at igangsætte et serviceeftersyn af foreningens struktur.

Medlemmerne af Forretningsudvalget godkendte, at de på næste møde i Nyreforeningens Hovedbestyrelse er afsender af et punkt og en temadiskussion med fokus på Nyreforeningen i dag og i fremtiden. Et punkt som med udgangspunkt i en diskussion af opgaver og frivillighed, skal skabe grundlaget for en god diskussion af Nyreforeningens struktur. Efter mødet i hovedbestyrelsen forslår Forretningsudvalget, at der nedsættes en arbejdsgruppe, som får til opgave i løbet af 2025 (og muligvis ind i 2026), med løbende inddragelse af kredse, fagudvalg og Hovedbestyrelse at komme med konkrete oplæg til diskussion af, hvordan Nyreforeningen bedst muligt organiserer sig fremover.

3.2 Dagsorden møde i Nyreforeningens Hovedbestyrelse oktober 2024

Sagsfremstilling:

Næste møde i Hovedbestyrelsen afholdes lørdag den 26. oktober 2024 på Severin Kursuscenter og Hotel, Skovsvinget 25, 5500 Middelfart. Af hensyn til de medlemmer af Hovedbestyrelsen, der har begrænset energi, og derfor har vanskeligt ved at overkomme et møde, der begynder lørdag efter frokost og slutter søndag til frokost, er mødet placeret lørdag i tidsrummet fra kl. 10.00 til kl. 16.00.

For at fastholde muligheden for at pleje det sociale netværk mellem Hovedbestyrelsens medlemmer, er Nyreforeningen på dagen vært ved en middag kl. 18.00 med efterfølgende hygge. For de personer der har lyst til at overnatte, er dette arrangeret.

Beslutning:

Medlemmerne af Forretningsudvalget godkendte, at næste møde i Hovedbestyrelsen placeres lørdage den 26. oktober 2024 fra kl. 10 – 16, efterfulgt af middag, socialt samvær og mulighed for overnatning.

Medlemmerne af forretningsudvalget tog udkastet til dagsordenen for mødet i Hovedbestyrelsen til efterretning, idet der bliver tilføjet et punkt, på dagsordenen, hvor NFBU fortæller om sit arbejde, og

hvordan kredsene kan drage nytte af gruppen. Forretningsudvalget godkendte også at NFBU deltager med to repræsentanter – som ikke har stemmeret - på Hovedbestyrelsens møde.

3.3 Næste møde

Sagsfremstilling:

Næste møde i Nyreforeningens Forretningsudvalg er aftalt til onsdag den 4. december 2024 kl. 16.00 – 17.30 på zoom.

Beslutning:

Forretningsudvalgets medlemmer noterede det tidligere aftalte mødetidspunkt.

4. Eventuelt

Sagsfremstilling:

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

Beslutning:

Peter Husted fortalte, at Søren Riis var gået bort, og der havde været bragt en nekrolog i kredsens blad. Peter spurgte, om det kunne være relevant at dele denne nekrolog på Nyreforeningens hjemmeside. Forretningsudvalget var enige om, at kredsens blade allerede bliver delt på Nyreforeningens hjemmeside, og i øvrigt opfordre til, at nekrolog i forbindelse med dødsfald kommunikeres via Nyreforeningens Facebook side.

Jette Thaarup fortalte, at hun senere i september deltager på konference om feriedialyse, hvor hun holder et oplæg om, hvordan hun og Nyreforeningen arrangerer rejser for dialysepatienter.