

REFERAT

HOVEDBESTYRELSESMØDE

Lørdag den 26. oktober 2024 kl. 10.00 til 16.00
Med efterfølgende middag og mulighed for overnatning

Sted:

Severin Kursuscenter og Hotel
Skovsvinget 25
5500 Middelfart

Deltagere: Henrik Pilgaard, Lis Videbæk, Janni Bache, Mogens Larsen, Jette Larsen, Henrik Nielsen, Karin Phil Andersen, Pia Lauridsen Jytte Andersen, Else Lorenzen, Erik Longfors, Peter Holt Nielsen, Hanny Keulen, Hanne T. Jensen, Laila den Breejen, Karen Marie Riis, Jacob Borgholm, Thomas Clausen, Svend Aage Pedersen, Tom Meyer Pedersen, Hanne Hesthaven, Henrik Nytofte Rasmussen, Kent Thomsen, Gunner Nielsen, Jette Thaarup, Cecilie Lauridsen (NFBU) og Albethe Honest (NFBU) samt Karen Bangert og Michael Buksti fra Sekretariatet.

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Temadiskussion: Nyreforeningen i dag og i fremtiden – diskussion af opgaver og frivillighed
4. Styrkelse af Nyreskolerne
5. Nyreforeningens 50-års jubilæum i 2025
6. Valg til bestyrelsen i Nyreforeningens Forskningsfond
7. NFBU – hvad sker der, og hvad kan vi bidrage med
8. Orienteringer
9. Indkomne forslag
10. Næste møde
11. Eventuelt

1. Valg af dirigent

Sagsfremstilling:

Til at lede diskussionen på Hovedbestyrelsesmødet har Peter Husted indvilliget i at varetage posten som dirigent.

Beslutning:

Da Peter Husted, som oprindeligt havde indvilliget i at være dirigent for mødet, var blevet syg på dagen, tilbød Michael Buksti at være dirigent for mødet i Hovedbestyrelsen. Medlemmerne af Hovedbestyrelsen valgte derefter Michael Buksti som dirigent for mødet.

2. Godkendelse af dagsorden

Sagsfremstilling:

Dagsordenen er udsendt rettidigt.

Beslutning:

Dirigenten konstaterede at dagsordenen var udsendt rettidigt. Dirigenten sendt også medlemmerne af Hovedbestyrelsen en hilsen fra Landsformand Malene Deelee, som desværre var blevet syg.

Hovedbestyrelsens medlemmer godkendte den udsendte dagsorden. Medlemmerne af hovedbestyrelsen godkendte også at dagsordenens punkt 4 Styrkelse af Nyreskolerne, af hensyn til Malene Deelee's deltagelse blev rykket til Hovedbestyrelsens møde i januar 2025.

3. Tema-diskussion: Nyreforeningen i dag og i fremtiden – diskussion af opgaver og frivillighed

Sagsfremstilling:

Regeringen fremlagde den 18. september 2024, deres forslag til en reform af den danske sundhedssektor. Forslaget lægger op til markante ændringer i den danske sundhedssektor, bl.a. slås Region Sjælland og Region Hovedstaden sammen til Region Østdanmark, så Danmark fremadrettet har 4 regioner og ikke 5 som i dag. Ligesom der oprettes 17 særlige Sundhedsråd, som er råd der "bor" i regionerne, og som består af politisk valgte repræsentanter fra Regionsrådet og af udvalgsformænd fra de kommuner, der ligger i sundhedsrådets geografiske område.

Reformen af den danske sundhedsstruktur og ikke mindst fusionen af to regioner, giver anledning til at foretage et serviceeftersyn af Nyreforeningens struktur, idet Nyreforeningens struktur bl.a. er forbundet med den eksisterende regionale struktur. Derudover viste forårets samtaler mellem Landsformanden og kredsens formænd samt næstformænd, at der i øjeblikke er flere kredse, som finder det vanskeligt at afsætte ressourcer til det regionalpolitiske arbejde. Dertil kommer, at nyresagen 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 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.

Forretningsudvalget har vendt behovet for et serviceeftersyn af Nyreforeningens struktur, og udvalget er enige om, at med udgangspunkt i ovenstående skitserede betragtninger, så er tiden moden til at igangsætte et sådant eftersyn. Forretningsudvalget forventer, at et serviceeftersyn af Nyreforeningens struktur tager tid og kræver løbende involvering af bl.a. Hovedbestyrelse, fagudvalg og kredse.

For at skabe et fælles fundament for at igangsætte et sådant serviceeftersyn, ønsker Forretningsudvalget en indledende diskussion på dette Hovedbestyrelsen af:

- Opgaver:
 - Hvilke opgaver løser Nyreforeningen lokalt og regionalt?
 - 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, så de har lyst til aktivt at være en del af fællesskabet?

Beslutning:

Medlemmerne af hovedbestyrelsen blev inddelt i 7 grupper som først diskuterede ”Opgaver” og herefter ”Frivillighed”.

Under ”Opgaver” forholdt de 7 grupper sig til følgende spørgsmål:

- Hvilke opgaver løser Nyreforeningen lokalt og regionalt?
- Er der opgaver som det er svært at få løst/som det er svært at finde ressourcer til?
- Er der opgaver som med fordel kunne løses andre steder?
- Er der opgaver som ikke bliver løst?

Under ”Frivillighed” forholdt de 7 grupper sig til følgende spørgsmål:

- Hvilke udfordringer oplever vi i Nyreforeningen med at hverve nye frivillige til at deltage i arbejdet?
- Ideer til hvad vi evt. i Nyreforeningen kan gøre så frivillige i alle aldre i årene fremover finder Nyreforeningens arbejde meningsfyldt og har lyst til at være en del af fællesskabet?

De syv gruppers konklusioner var i høj grad centreret omkring de samme emner:

”Opgaver”:

- Hvilke opgaver løser Nyreforeningen lokalt og regionalt?
 - Lokalt løser kredse kontakten til hospitaler og laver lokale arrangementer
 - Regionalt har kredsene kontakt til lokale medier og følger med i det lokalpolitisk arbejde. Dog opleves det som svært at formulere sig og det er en stor fordel at få hjælp fra sekretariatet til denne opgave. Regionaludvalget fungerer ikke for en stor del af kredsene.
- Er der opgaver som det er svært at få løst/som det er svært at finde ressourcer til?
 - Kassereropgaven, både daglig bogføring og mht. årsregnskabet og revision. Et fælles regnskabsark kunne være en fordel.

- Svært at udfylde §18 ansøgninger – i tvivl om man gør det rigtigt
- Er der opgaver som med fordel kunne løses andre steder?
 - Bogførings/kassereropgaven, evt. løses andet sted – f.eks. i Sekretariatet
 - Ønske om Sekretariatets hjælp til politisk arbejde
 - Nogle har ønske om hjælp til at sende e-mails ud til medlemmer
 - Ønske om at få Sekretariatet hjælper med udsendelse af lokalkredsens medlemsblad
- Er der opgaver som ikke bliver løst?
 - Det kan være svært at få nye og relevante idéer i en aldrende bestyrelse.
 - Svært at nå ud i geografiske yderpunkter, specielt i de store kredse.
 - Man prioriterer at løse hvad der er hænder til. F.eks. er der flere kredse som fortæller, at de ikke prioriterer Nyrenes Dag.
 - Svært at finde relevant indhold til de sociale medier.
- Andre udfordringer:
 - I nogle kredse er det svært at få økonomien til at løbe rundt
 - Svært at få medlemmer til at komme til de planlagte arrangementer.
 - Får mange retur-mails, dvs. forkerte e-mailadresser/afdøde personer i medlemssystemet

”Frivillighed”:

- Hvilke udfordringer oplever vi i Nyreforeningen med at hverve nye frivillige til at deltage i arbejdet?
 - Svært at få bestyrelsesposter besat
 - Der er geografisk for langt til at deltage i bestyrelsesmøder, især hvis vi ønsker yngre, travle mennesker til at deltage.
 - Yngre ønsker ikke at overtage bestyrelsesarbejdet
 - For få deltager ved generalforsamlinger
- Ideer til hvad vi evt. i Nyreforeningen kan gøre så frivillige i alle aldre i årene fremover finder Nyreforeningens arbejde meningsfyldt og har lyst til at være en del af fællesskabet?
 - Synliggøre frivillighed i Nyreforeningen: F.eks. på hjemmesiden med link til hvor man kan være frivillig i Nyreforeningen. Flere historier om det at være frivillig i Nyreforeningen.
 - Inviter til fællesspisning og tilbyd enkelte frivilligopgaver (ikke bestyrelsespost)
 - Sygeliggør det gode liv - ikke så meget fokus på selve nyresygdom
 - Bestyrelsesmøder kunne foregå på Zoom – løser problemet med den geografiske afstand.
 - Vi kunne tilbyde flere arrangementer på tværs af kredsene.
 - Annoncere efter regnskabskyndig, som ikke behøver at sidde i bestyrelsen.
 - Tilbyde mulighed for deltagelse i arrangementer for ikke-medlemmer
 - Styrke samarbejdet med andre (beslægtede) foreninger
 - Tag godt imod nye bestyrelsesmedlemmer – lyt til alle i bestyrelsen, især nye medlemmer

Medlemmerne af medlemmerne Hovedbestyrelsen var enige om, at diskussionen af opgaver og frivillighed var relevant, lige som medlemmerne af hovedbestyrelsen var enige om, at et

serviceeftersyn af Nyreforeningen struktur er relevant, så foreningen også står stærkt i årene fremover.

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen godkendte, at der sammensættes en arbejdsgruppe bestående af medlemmer i alle aldersgrupper, som får til opgave i løbet af 2025 og først halvdel af 2026, med løbende inddragelse af kredse, fagudvalg og Hovedbestyrelse, at komme med oplæg til, hvordan Nyreforeningen bedst muligt organisere sig fremover. Arbejdsgruppen vil på næste møde i hovedbestyrelsen præsentere sine tanker om gruppens arbejde.

4. Nyreskole – netværk og erfaringsudveksling blandt eksisterende og nye undervisere - UDGIK

Sagsfremstilling:

Nyreskolerne er et succesfuldt undervisningsprogram, som er udviklet igennem de sidste mange år, og hvor Nyreforeningens lokale kredse spiller en vigtig rolle. Hvordan de enkelte Nyreskoler er tilrettelagt, afhænger af aftaler mellem bl.a. hospitalet og Nyreforeningen.

De frivillige der underviser på Nyreskolerne fra Nyreforeningen er nyresyge eller pårørende til nyresyge, og de kommer derfor med deres egen erfaring og viden om bl.a. dialyse og transplantation. Den store styrke ved Nyreskolerne er, at deltagerne på skolerne, som er patienter og pårørende, får støtte og hjælp til bl.a. at forstå deres nyresygdom, behandling og hvordan de bedst mulig tager vare på sig selv. Herudover giver Nyreskolerne mulighed for at fortælle om de tilbud Nyreforeningen har til nyresyge og deres pårørende, såsom rejser, netværk, socialrådgivning og vidensformidling inde for kost og sygdomsmestring.

Nyreskolerne spiller en vigtig rolle for patienter - og deres pårørende - der lige har fået at vide, at de er ramt af en alvorlig kronisk nyresygdom. Derfor ønsker Nyreforeningen på bedst mulig måde at støtte de frivillige, som underviser på Nyreskolerne. Af de formands- og næstformandsamtaler, som blev gennemført i foråret, blev det nævnt af flere kredse, at de fandt det svært at rekruttere og fastholde frivillige i forskellige sammenhænge, herunder også frivillige undervisere til Nyreskolerne. Derudover gav flere udtryk for, at de gerne med mellemrum ville have hjælp til at sikre, at den præsentation, der gennemgås på Nyreskolen er opdateret med den nyeste viden.

For at sikre, at alle undervisere på Nyreskolerne føler, at de har de bedste muligheder for at fungere som undervisere, vil vi i Nyreforeningen gerne støtte det gode lokale arbejde med Nyreskolerne. Dette kunne ske ved at etablere et netværk for underviserne på Nyreskolerne. Et netværk som både kan hjælpe eksisterende undervisere på Nyreskolerne med at få svar på eventuelle spørgsmål, men som også klæder nye undervisere på til at løfte opgaven. En mulig sidegevinst ved dette fællesskab kunne være, at de frivillige bliver klædt på med viden om nyresygdom, som de også kan bruge i andre sammenhænge, f.eks. i forbindelse med oplæg om livet med en nyresygdom på folkeskoler, ungdomsinstitutioner, eller på sygeplejeuddannelserne.

Konkret er tanken, at Nyreforeningen en gang årlige inviterer de frivillige undervisere på Nyreskolerne, til en dag bestående af oplæg som er relevante for deres hverv som frivillig underviser, samtidig med, at der er tid til at skabe netværk og erfaringsudveksle mellem

underviserne. Efterfølgende er det tanken, at deltagerne mødes online, når og hvis der er behov for det.

Beslutning:

Punktet udgik af dagens dagsorden. Punktet blev af hensyn til Malene Deeles deltagelse flyttet til Hovedbestyrelsens møde i januar 2025. Punktet blev således ikke behandlet på dette møde.

5. Nyreforeningens 50-års jubilæum i 2025

Sagsfremstilling:

Siden mødet i Hovedbestyrelsen i juni 2024, har arbejdsgruppen, der er nedsat for at koordinere Nyreforeningens 50-års jubilæum i 2025, arbejdet videre med at få alle ting på plads til receptionen, festen, transport mm. Derudover er Nyreforeningens Sekretariat begyndt at arbejde på et festskrift, der udkommer i forbindelse med jubilæet, og som fortæller om foreningens historie i de forgangne 50 år. Herudover har Sekretariatet udarbejdet annoncemateriale som Nyreforeningens kredse kan anvende til at gøre medlemmerne opmærksomme på receptionen og festen i 2025.

Beslutning:

Pia Lauridsen, som er medlem af arbejdsgruppen, redegjorde for gruppes arbejde efter sidste møde i Hovedbestyrelsen.

Receptionen den 15. februar 2025

I øjeblikket er der 9 tilmeldte til receptionen.

Pia Lauridsen opfordrede kredsebestyrelserne til allerede nu at tilmelde sig receptionen, og sprede budskabet om receptionen i deres bagland.

Deadline for tilmelding til receptionen er 15. januar 2025.

Kredsene modtager en ny separat annonce for receptionen hvor deadline fremgår.

Festen den 6. september 2025

I øjeblikket er der 19 tilmeldte til festen.

Deadline for tilmelding til festen vil være 1. juni 2025 – dette vil fremgå af en separat annonce som kredsene senere vil modtage.

I forhold til festen har gruppen aftalt følgende med Milling Hotel:

Arrangementet indledes med en velkomstdrink efterfulgt af en 3 rettes menu, hvor forret serveres ved bordene, mens hovedret og dessert er på buffet.

Musikken står bandet "Det strammer max" for.

Bordene vil være pyntet med hvide duge, og med røde farver, men Nyreforeningen står selv pyntning af lokale.

Toastmaster er Jacob Borgholm.

Pia Lauridsen opfordrede de kredse som havde lyst til at bidrage med et underholdende indslag (af 10 – 12 minutters varighed) til festen om at give arbejdsgruppen besked om dette.

Transporten til festen koordineres – med støtte fra Sekretariatet – via kredsene, idet det er kredsene der kender medlemmerne bedst. I øjeblikket er der kun 2 tilmeldte, der har givet udtryk for, at de er interesseret i fælles transport. Kredsene bliver løbende orienteret om status på tilmeldte, der ønsker er interesserede i transport.

For de personer der måtte ønske – for egen regning – at overnatte på Milling Hotel er der forhåndsreserveret en række værelser på hotellet, til reduceret pris (825 kr. for enkelt værelse og 925 kr. for dobbeltværelse).

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen takkede arbejdsgruppen for deres arbejde. Medlemmerne af Hovedbestyrelsen havde et par opklarende spørgsmål til bl.a. transport og deadlines for tilmeldinger. Pia Lauridsen takkede på vegne af arbejdsgruppen Hovedbestyrelsen for deres støtte til gruppens arbejde.

6. Valg til bestyrelsen i Nyreforeningens Forskningsfond

Sagsfremstilling:

Nyreforeningens Forskningsfond ledes – jf. Fondens fundats – af en bestyrelse. Bestyrelsen består af Nyreforeningens til enhver tid siddende formand og næstformand. En repræsentant udpeget af henholdsvis Dansk Nefrologisk Selskab, Dansk Transplantationsselskab og Dansk Urologisk Selskab samt to medlemmer, som er valgt for en 4-årig periode af Nyreforeningens Hovedbestyrelse.

De to pladser, som er udpeget af Nyreforeningens Hovedbestyrelse, varetages i dag af Ann Bellis og Jan Thøgersen, og deres valgperiode udløber 31. december 2024. Både Ann Bellis og Jan Thøgersen har tilkendegivet at de er villige til genvalg.

Bestyrelsens arbejde består i, en gang årligt at godkende fondens regnskab og vurdere de forskningsprojekter, som har søgt fonden om støtte. Dette møde afholdes i det tidligere forår. Herudover er der typisk et yderligere møde i bestyrelsen – placeret i løbet af efteråret - til diskussion af det kommende års ansøgningsproces. Møderne i bestyrelsen foregår ofte online, af hensyn til repræsentanterne fra de lægefaglige selskaber.

Beslutning:

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen godkendte, at Nyreforeningens Sekretariat blandt foreningens frivillige efterlyser personer, der har lyst til at stille op til valget til Forskningsfondens bestyrelse, og at interesserede sender en motivation for deres opstilling, så Hovedbestyrelsen på sit møde i januar 2025, kan vælge personer til de to ledige pladser i Forskningsfondens bestyrelse. Motivationen skal være Sekretariatet i hænde senest 28. december 2024.

7. NFBU – hvad sker der, og hvad kan vi bidrage med

Sagsfremstilling:

NFBU ønsker at styrke Nyreforeningens arbejde for børn og unge, og sikre at endnu flere nyresyge børn og unge kender til Nyreforeningens tilbud på børn og unge-området, og bliver en del af unge-fællesskabet.

Beslutning:

Cecilie Lauridsen og Alberthe Honest fra NFBU fortalte om NFBU's arbejde i 2024 og planer for 2025. Cecilie og Alberthe præsenterede også en folder, som NFBU har udarbejdet om arbejdsgruppen og deres arbejde. NFBU's præsentation og folder er vedhæftede dette referat. Eventuelle input til NFBU's folder sendes hurtigst muligt til NFBU på nfbu@outlook.dk

Sekretariatet sørger efterfølgende for print af brochuren.

Hovedbestyrelsens medlemmer havde enkelte opklarende spørgsmål til NFBU's arbejde. Bl.a. blev NFBU opfordret til også at huske mulige arrangementer i Jylland. NFBU blev også opfordret til at dele deres opslag mm. med kredsene, og når NFBU kommunikerede med medlemmer boende i kredsene, blev de opfordret til at orientere kredsbestyrelserne, så de kunne bistå med hjælp til opfølgning på de unge medlemmer.

Hovedbestyrelsen takkede og roste NFBU for deres gode arbejde.

8. Orienteringer

Sagsfremstilling:

Nyreforeningens Landsformand, næstformand og 2. næstformand orienterer kort om relevante igangværende sager.

Nyreforeningens Fagudvalg, Regionaludvalg og Kredse har mulighed for kort at orientere om sager af relevans for Hovedbestyrelsens øvrige medlemmer.

Beslutning:

2. Næstformand Henrik Rasmussen orienterede kort om: Nyhedsbrev netop udsendt. Børnebog på vej, Pårørendeprojektet stopper, hvorfor støtten til familieudflugter bliver mindre, kravene fra Socialstyrelsen til brugen af den særlige "Handicappulje" er skærpet, hvor det ikke forventes muligt at hente den samme økonomiske støtte herfra til børn, unge og familieområdet. Henrik opfordrede kredsene til også at bidrage til støtte til området.

Regionaludvalg Syddanmark orienterede kort om henvendelse til politikerne om ressourcesituationen på Kolding Sygehus, en henvendelse som havde resulteret i at udfordringen med tilstrækkeligt antal ressourcer på sygehuset bliver taget op politiske.

Regionaludvalg Nordjylland orienterede om, at det af budgettet for 2025 fremgik at dialysepatienterne atter får mulighed for at få et tæppe. Men desværre rummer budgettet ikke en genindførelse af maden til dialysepatienterne.

Pårørendeudvalget havde fremsendt følgende orientering om udvalgets arbejde: Udvalget arbejder på et webinar i form af en workshop, som er planlagt til afholdelse i januar 2025. Workshoppen skal blotlægge, hvad det er for emner og problemstillinger medlemmerne er interesseret i at udvalget skal arbejde med. Udvalget har færdiggjort en anbefaling til pårørendepolitik, som det er vores håb der vil være en efterspørgsel efter i regionerne. Anbefalingen lægges snarest op på Nyreforeningens hjemmeside. Som altid følger vi tæt hvad der sker politisk på pårørendeområdet. I øjeblikket er der en øget opmærksomhed på de pårørende, en udvikling vi håber fortsætter. Udvalget består fortsat af kun 3 medlemmer, og der skal derfor findes to nye til udvalget.

Donorudvalget orienterede om, at Organdonationsdagen havde været en stor succes. Via bl.a. kampagnen på sociale medier var Nyreforeningen nået ud til 600.000 danskere med budskabet om organdonation. Lovforslaget om en ny model for organdonation i Danmark baseret på aktivt fravalg fremsættes den 22. november. Udvalget har bedt om et møde med Sundhedsstyrelsen for at diskutere den kommunikationskampagne som følger vedtagelsen af en ny model for organdonation. En kommunikationskampagne som Nyreforeningen mener, at de involverede patientforeninger skal have mulighed for at give input til. Udvalget arbejder endvidere med en "nål"/emblem som kan hylde der personer der giver en nyre til en anden person.

Bornholm orienterede om en kommende teatertur, julehygge og generalforsamling.

Fyn orienterede om at kredsens har modtaget en arv på 175.000 kr., som bl.a. var gået til en tur til Givskud zoo. Kredsens er inviteret til at fortælle om Nyreforeningen på dialyseafdelingen på OUH, og kredsens er også inviteret til et lignende oplæg på Svendborg Sygehus.

Nordjylland orienterede om velbesøgt foredrag om nyresygdom, samt et en række fællesskaber for nyresyg og pårørende var godt i gang i det nordjyske.

Sydvestjylland orienterede om oplæg om organtransplantation samt kommende julefrokost og julebesøg på dialyseafdelingerne.

Sønderjylland orienterede om at mange af kredsens medlemmer er ikke registreret med en mailadresse. Det er kredsens ved at arbejde med, så flere kan få kredsbladet digitalt. Kredsens har været til Nyrernes dag i Sønderborg, samt til 3 messer med kredsens stand i løbet af efteråret. Organdonationsdagen markerede kredsens indkøbscentret Borgen sammen med en sygeplejerske fra intensivafdelingen på Aabenraa Sygehus. I den forbindelse fik kredsens lavet en aftale med hende om et fælles møde med Organdonation som tema. Kredsens har søgt Nordea Fonden om penge til afholdelse af dette arrangement. Kredsens skal til to dage til julemarked på Tørning Mølle, hvor kredsens forventer at kunne sælge nogle af kredsens merchandise, samt snakke med mange mennesker. Endelig har kredsens inviteret medlemmerne til julehygge på Sønderborg Slot, samt engageret 4 skoler til at komme at gå Lucia på dialyseafdelingen. Kredsens generalforsamlingen afholdes den 9. februar 2025 i Agerskov.

Midtjylland orienterede om, at kredsens havde været nødt til at aflyse sin sommerudflugt pga. for få tilmeldte. Kredsens planlægger i den kommende tid et julehyggearrangement for medlemmerne, og kredsens er lykkedes med at finde nyt medlem til bestyrelsen.

Østjylland orienterede om at kredsens havde være nødt til at aflyse sommerudflugten til Horsens Fængsel pga. for få tilmeldte. Kredsens glædede sig over at Nyreforeningens ambassadører på kredsens hospitalet var gode til at dele Nyreforeningens budskaber og plakater.

Sydøstjylland orienterede om en succesfuld 2 dages tur til Skagen for kredsens medlemmer. Derudover planlægger kredsens en tur til dialyseafdelingen med julegaver mm. Kredsens generalforsamling er planlagt til 9. februar, hvor der bl.a. er besøg af Hans Pilgaard (kendt fra TV)

Vestjylland orienterede om en tur til Jesper Hus Blomsterpark, et kommende møde på sygehuset, kommende indlæg på nyreskolen. Organdonationsdagen var gået godt med mange gode dialoger. Kredsens generalforsamling ligger i februar, hvor kredsens får besøg af en dialysesygeplejerske.

København/Frederiksberg orienterede om en hestevognstur i Dyrehaven, Olsenbanden film i Vridsløselille Fængsel. Kredsens planlægger en julefrokost inden længe. Kredsens har købt 40 pladser til det kommende Royal Run. Kredsens generalforsamling ligger på Nationalmuseet, hvor der udover generalforsamling også vil være en rundvisning på museet.

Omegnskredsens orienterede om et velbesøgt foredrag om tænder og tandhygiejne, herunder mundtørhed. I november holder kredsens oplæg på nyreskolen på Herlev Hospital. Den 30. november afholder kredsens julestue for 100 medlemmer og kredsens generalforsamling ligger 1. marts 2025.

Nordsjælland orienterede om en spændende tur til Bjørn Wiinblads hus. Den 9. december byder kredsens velkommen til et oplæg med Marianne Rix. Kredsens planlægger banko på Hillerød Sygehus og den 13. december et luciaoptog på hospitalet.

Østsjælland orienterede om en kommende julekomsammen. Til februar afholder kredsens sin generalforsamling, for at lokke flere til at deltage, har kredsens kombineret generalforsamling med stegt flæsk og persillesovs. Kredsens havde en god sommertur til Møn med efterfølgende spisning.

Vestsjælland orienterede om at kredsens i august 2024 mistede sin kredsformand Boris Holm. Bestyrelsen har derfor på møde i september 2024 konstitueret sig på ny. Konstitueret formand, frem til generalforsamlingen i februar 2025, er Michael Rosenkvist. Konstitueret næstformand er Michael Jakobsen. Ny i bestyrelsen er Jakob Bent Jensen. Øvrige poster forbliver uændret, og bestyrelsen er fuldt fungerende. Kredsens har været nødvendigt at aflyse to arrangementer i efteråret 2024, men øvrige aktiviteter fortsætter uændret. Bestyrelsen arbejder på at få lukket alle løse ender efter formandens bortgang, og arbejder på at bevare og udbygge et godt samarbejde med sygehuse og dialyser. Kredsens er også inviteret til at holde oplæg forud for nyreskolen på Holbæk Sygehus, og håbet er at kredsens inden længe kan holde et egentligt oplæg om Nyreforeningen på nyreskolen.

Storstrømmen orienterede om et cafe-møde som måtte aflyses pga. for få tilmeldte. Kredsens planlægger en tur til dialyseafdelingen i anledning af julen. Kredsens generalforsamling er planlagt til 22. februar 2025

9. Indkomne forslag

Sagsfremstilling:

Der er ikke indkommet nogen forslag til behandling på Hovedbestyrelsens møde.

Beslutning:

Punktet udgik, da der ikke var kommet nogen forslag til behandling på Hovedbestyrelsens møde.

10. Næste møde

Sagsfremstilling:

Næste møde i Hovedbestyrelsen foreslås placeret lørdag den 18. januar 2025.

Mødet afholdes på Fyn – forventeligt på Milling Hotel Park i Middelfart.

Beslutning:

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen noterer sig tidspunktet for næste møde, som ligger lørdag den 18. januar 2025.

11. Eventuelt

Sagsfremstilling:

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

Beslutning:

Svend Aage Pedersen spurgte til hvor mange minutter de andre kredse fik stillet til rådighed når de holder oplæg på Nyreskolerne, idet han kun får tildelt 10 minutter. De øvrige kredse svarede, at de fik fra 20 minutter til 40 minutter.

Svend Aage Pedersen spurgte til status på Grønbæk Hospital. Michael Buksti svarede at Grønbæk Hospital var blevet smukt istandsat, men da det var ejet personlig af Niels Due Jensen, og han desværre døde inden lejeaftalen blev effektueret, så ligger sagen lige nu i Niels Due Jensen dødsbo. Hvornår der er en evt. forklaring vidste Michael Buksti ikke, men han vil løbende følge op.

Thomas Clausen spurgte til de små videoer som Nyreforeningen har produceret med kendte mennesker der opfordrer danskerne til at tage stilling, hvor de var placeret. Michael Buksti forklarede at de lå på Nyreforeningens Youtube-kanal, og at de i forbindelse med Organdonationsdagen var anvendt på bl.a. sociale medier, og Nyreforeningen havde gjort ekstra ud af markedsføringen af disse, så flest mulige danskere blev eksponeret for budskabet om at tage stilling.

Michael Buksti orienterede om, at Nyreforeningen barsler med en ny kagebog, men fokus på sund kost, der ikke feder. Bogen er næsten klar, og forventes at ligge til salg inden jul. Prisen er endnu ikke fastlagt, men bliver det snarest

Michael Buksti orienterede om, at Sekretariatet i øjeblikket oplever en del udmeldinger, bl.a. som følge af dødsfald men også som følge af, at flere giver udtryk for at det oplever at det er blevet dyrt at være medlem af Nyreforeningen. I øjeblikket oplever Nyreforeningen således ikke en vækst – som tidligere år – i antallet af medlemmer. Hovedbestyrelsens medlemmer blev derfor opfordret til at være ekstra opmærksom på at hverve nye medlemmer når det er muligt.

Michael Buksti orienterede afslutningsvis om, at dialyseklivkerne har været fornuftigt belagt. Skallerup forventer at gennemføre 425 dialyser i 2024, Fanø 200 dialyser og Bornholm 175 dialyser. Dialyseklivken på Bornholm har netop fået en donation på 120.000 fra et vestjysk ægtepar Karen og Jens Nørholm Andersen. Forventningen er at dialyseklivken på Bornholm i 2025 vil balancere økonomisk, da det forventes at klivken vil gennemføre 300 dialyser.