**BILAG 1**

**INTERNT I NYREFORENINGEN**

**Nyreforeningens interne samarbejde lokalt, regionalt og landsdækkende, samt interne samarbejde om mediestrategi. Nyreforeningen skal vurderer inden for hvilke område, hvor det kan være fordelagtigt at samarbejde eksternt.**

* **Nyreforeningen skal arbejde og samarbejde som en sammenhængende forening:**
  + At vi bakker op om vedtagne politikker
  + At vi samarbejder igennem HBs udvalg på tværs for at vores politikker bliver så dækkende som muligt.
  + FU samler erfaringer fra regionerne og udarbejder erfaringsgrundlag, som kan understøtte regionaludvalgenes indflydelse på regionalt plan inden for behandling af nyrepåvirkninger.
  + Vi arbejder mellem møder: Møder i sig selv er for at debattere/ aftale det videre forløb. Skal vi tage fra som patientdrevet forening er det vigtigt, at vi tager ansvar for opgaver mellem møderne. Det er ikke nok vi har meninger, vi skal også have vilje til at tage ansvar for at løse opgaver.

* **Det er vigtigt at der er en repræsentativ lokalforankring:**
  + - Patienter og pårørende/ donorer
    - Tovholder på samværsgrupper
    - Pårørende koordinatorer
    - Lotterikoordinatorer
    - Nærhed til erfaring/ rådgivning patient til patient
    - Nærhed til erfaring/ rådgivning pårørende til pårørende
    - Nærhed til temaaftner og sociale arrangementer
    - Livskvalitet på afdelingerne og samarbejde
    - Hovedbestyrelsesrepræsentation
    - Medlemsdemokrati

Der udfærdiges tekst om kredsenes samarbejde med andre kredse og andre patientforeninger. Tydeliggøre vigtigheden er kredssamarbejde. Støtte kredse, der har det svært. Vigtigt at kredsene hjælper hinanden. Udarbejde idekatalog.

* **Regionaludvalg  
  REGIONALPOLITISKE MÅLSÆTNINGER   
  Det er vigtigt i Nyreforeningen, at vi sikre den lokale forankring bedst muligt. Der arbejdes videre med regionaludvalgenes målsætninger for de næste 3 år, herunder hvilke indsatsområder regionaludvalgene ønsker at arbejde med.**
* Overblik over status på hidtidige politiske målsætninger
* Sikre patientindflydelse i regionerne gennem vores regionaludvalg:
  + Sikre at der er patientinddragelse på alle niveauer af det regionale politiske arbejde.
  + Sikre at der ved valg af dialysemaskiner altid er patientinddragelse.
  + Sikre at der ved økonomiske eller strukturelle ændringer inden for urologi eller nefrologi, at Nyreforeningen altid bliver inddraget og hørt. Klar udmelding til de regioner, hvor Nyreforeningen ikke naturligt inddrages.
    - Varetagelse af regional politik
    - Koordination af lokalt forankret samarbejde i arbejdsgrupper og kredse.
    - FU repræsentation

* **Styrke frivilligheden i foreningen og forbedre de frivilliges incitament og viden**
  + Værdi- og anerkendelsespolitik
  + Kurser der skaber viden (Formidling/ erfaringsudveksling/ politisk strategi)
  + Gode elektroniske muligheder for vidensdeling
* **Samarbejde med relevante patientforeninger og organisationer:**

**LANDSPOLITISKE MÅLSÆTNINGER**

* **Status på landspolitiske målsætninger**
* **Mediestrategi**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Medie | Hvad kommunikerer vi | Hvem modtager det? Hvem kommunikerer det? |
| **Hjemmeside** | Nyheder  Faglige indhold  Index til Tema Nyrenyt - fagligt  Hjemmeside mere læsning fra mobil | Medlemmer, potentielle medlemmer, fagfolk og  Presse |
| **Nyhedsbrev** | Kurser – link til web  Arrangementer – link til web  Ny forskning – link til web  Politiske målsætninger – korte tekster og link til ”Det mener Nyreforeningen” | Medlemmer  Sekretariatet – Tovholder FU  HB Regional udvalget  Kredsbestyrelser |
| **Nyrenyt** | Nyrenyt  Bred information Underholdende let stof, quizzer/konkurrencer  Lidt mindre tunge stof  Læsbart, når elektronisk | MEDLEMMER og Fagpersonale/ hospitaler  Elektronisk Nyrenyt  – Personale ambassadører Er de opdaterede – hvem har ansvaret – Finde at frivillig der kan feede dem med info  FU  HB Regional udvalget  Kredsbestyrelser |
| **Instagram** | Billedetbåren  Personlige historier Fortalte om deres hverdage som dialyse, nyrepåvirkede  Digital Ambassadører  Forældre til nyresyge børn  God energi  Kurser – events  Reklame fra kurser Take over fra kurser | ALLE |
| **Facebook**  **Siden**  **Botanisere**  **Børn og Unge  Facebook og instagram** | Forældre til børn Meningsudveksling og råd  Kurser og event  Digital Ambassadør  Forældre til nyresyge børn | Hvad gør vi med vrede mennesker på facebook?  (Sende en mail til NF) |
| **Twitter** |  | Udsorteret indtil videre |

**Der vil blive udarbejdet mål for;**

**Nyreforeningens rådgivning**

**Nyreforeningens kurser, temadage og og konferencer**

**Nyreforeningens pjecer og informationsmateriale**

**Den elektroniske Nyreskole**

Der er en stigende efterspørgsel på digital information, som er nemt tilgængeligt døgnet rundt. Nyreforeningen vil gerne styrke patienters adgang til information om nyresygdomme og nyrepåvirkninger. Nyreforeningen anser den elektroniske Nyreskole udelukkende som et supplement til nyreskolerne på hospitalerne og kan ikke erstatte den fysiske undervisning og erfaringsudveksling på hospitalernes nyreskoler.

Vi er nu færdige med et idekatalog til Nyreskole, som har været sendt ud til afdelingerne til inspiration. Nu har vi valgt, at vi lave en nyreskole på nettet. Vi forventer at have et tæt samarbejde med udvalgte faglige aktører.

**Nyreskolen er baseret på nedenstående katalog:**

<https://nyre.dk/wp-content/uploads/2018/04/Idekatalog-til-nyreskole.pdf>

**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** udvalg/ arbejdsgruppe/ formænd er hovedaktør(er) på den politiske målsætning.
* **Implementering** for hver af de politiske målsætninger
* **Mediestrategien skal indeholde de politiske målsætninger vi ønsker publiceret med besvarelse af:**
  + **Hvad** er det for nogle politiske målsætninger og **hvorfor** er de vigtige?
  + **Hvem** adresseres de politiske målsætninger til?
  + **Hvordan**/ Hvilket medie?

**Gennemførelse af en Tilfredshedsundersøgelse og eller fokusgrupper i 2021, forventet resultater i 2022.**

Gennemførelse af fokusgruppeinterview af medlemmernes tilfredshed og ønsker/ krav til foreningen. Vi skal have en snak om det skal være en elektronisk tilffredshedsundersøgelse eller om vi skal have fokusgrupper rundt i landet. Det skal undersøges vilke medier bruger vores medlemmer

* Hvad mangler/ hvad kan vi understøtte vores medlemmer med
* Hvad vil vores medlemmer have mere af?

Aktører: Samarbejde mellem Hovedbestyrelsens udvalg og arbejdsgrupper. Undersøgelse/fokusgrupper bør gennemføres for at undersøge, hvad vores medlemmer har brug for fra os. Så vi holder os skarpe og relevante.