

**REFERAT**  
**ÅBENT HOVEDBESTYRELSESMØDE**  
**SØNDAG DEN 8. MAJ 2022**

**Søndag den 8. maj 2022 kl. 9.00 – 12.00**

Milling Hotel Park  
Viaduktvej 28  
5500 Middelfart

**Deltagere:** Jens Havskov Sørensen, Lis Videbæk, Lars Bloch, Boris Holm, Henrik Nielsen, Brian Pedersen, Karin Pihl Andersen, Lone Tomsen, Pia Lauridsen, Else Lorenzen, Lilly Mogensen, Peter Holt-Nielsen, Laila Andersen, Rita Bruun, Hanne T. Jensen, Kristen Vahr Sørensen, Jacob Borgholm, Thomas Clausen, Ove Bonde Pedersen, Svend Aage Pedersen, Jonna Nielsen, Hanne Hesthaven, Svend Eisenhardt, Jan Rishave, Jesper Baand Villadsen, Karen Marie Riis, Malene Deelee, Michael Rosenkvist, Henrik Nytofte Rasmussen, Peter Husted Sørensen, Gunner Nielsen, Vibekeea Jensen, Kent Thomsen, Cecilie Lauridsen

**Sekretariatet:** Michael Buksti, Karen Bangert (referent)

**Dagsorden:**

Navneopråb

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Ideer til fundraising-aktiviteter
4. Bedre sikring af patient- og pårørendeperspektivet i Danske Patienter
5. Generalforsamling 2023 og Landsmøde 2023
6. Orienteringer
7. Indkomne forslag
8. Eventuelt

---

## 1. Valg af dirigent

---

### Sagsfremstilling:

Nyreforeningens Regionaludvalg Hovedstaden stiller med Jens Havskov Sørensen som kandidat til posten som dirigent.

### Beslutning:

Hovedbestyrelsen valgte Jens Havskov Sørensen som dirigent. Jens takkede for valget.

---

## 2. Godkendelse af dagsorden

---

### Sagsfremstilling:

Dagsordenen er udsendt rettidigt.

### Beslutning:

Dirigenten konstaterede at dagsordenen var udsendt rettidigt. Hovedbestyrelsen godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

---

## 3. Ideer til fundraising-aktiviteter

---

### Sagsfremstilling:

På Hovedbestyrelsesmøde den 29. januar 2022 blev der nedsat en arbejdsgruppe, der fik til opgave at komme med forslag til mulige fundraising-aktiviteter for Nyreforeningen. Aktiviteter som skulle præsenteres på Hovedbestyrelsens møde i maj, og aktiviteter, som kan støtte Nyreforeningens arbejde lokalt og nationalt, og muligvis træde i stedet for et lotteri. Arbejdsgruppens medlemmer er: Malene Dee, Karin Wermuth, Lilly Mogensen og Jacob Borgholm. Sekretær: Michael Buksti.

Arbejdsgruppen har defineret tre mulige fundraising-aktiviteter:

1. Til- og fra-kort
2. Banko
3. Bykalender

I det følgende er de tre mulige aktiviteter kort beskrevet. Aktiviteterne kræver fortsat research og arbejde før de er endelige og klar til eksekvering, dette vil ske efter at Hovedbestyrelsen har diskuteret de mulige aktiviteter og vurderet hver enkelt aktivitets relevans lokalt og nationalt. Det skal bemærkes, at aktiviteterne er tænkt, så de kan gennemføres alle steder i landet, eller de kan igangsættes udvalgte steder ved særlige pilottests.

### **TIL OG FRA KORT**

Ideen er at sælge "til- og fra-kort" fra Nyreforeningen og benytte sig af, at julen er den tid, hvor det må antages at pungene står ekstra åbne over velgørenhed. Det findes allerede salg af "til- og fra-kort" på markedet i dag, idet Danske Hospitalsklovne har lanceret et til- og fra-korts med

“indbygget” skrabelod, som de sælger via Støtforeningen (Black Box Branding). For yderligere information besøg: [https://stoetforeningen.dk/lotteri/danske-hospitalsklovne-til-og-fra-julekort-med-skrabelod/?gclid=EAlalQobChMlstCzvtat9wIVYRoGAB2s9AxTEAAYASAAEgJ6Z\\_D\\_BwE](https://stoetforeningen.dk/lotteri/danske-hospitalsklovne-til-og-fra-julekort-med-skrabelod/?gclid=EAlalQobChMlstCzvtat9wIVYRoGAB2s9AxTEAAYASAAEgJ6Z_D_BwE) .

Salget af ”til- og fra-kort” kan således etableres på den infrastruktur og salgskanal, som Nyreforeningen tidligere har gjort brug af til lotteriet.

Håbet er, at det vil være muligt at etablere aftaler med større butikskæder, der typisk sælger julegaver (Stormagasiner (Magasin, Salling), isenkræmmerkæder (Imerco, Kop & Kande), mv.) og få markedsført Nyreforeningens særlige til- og fra kort, som en tilkøbsmulighed, f.eks. under overskriften: “Køb et dekorativt til og fra kort, og støt Nyreforeningens arbejde for landets nyresyge og deres pårørende”.

### **BANKO – ONLINE BANKOSPIL, FYSISK BANKOSPIL ELLER KOMBINATION**

Banko består af en plade og 90 forskellige tal, som udtrækkes et efter et. Ideen med at gennemføre et bankospil i Nyreforeningen er, at have et enkelt koncept, som nemt kan implementeres i kredsens øvrige arrangementer. Bankoplader og udtrækninger kan ske gennem særlige programmer, som er nemme at gå til. De særlige programmer kan anvendes til både fysiske og online banko-arrangementer - eller en kombination.

Det særlige program, der finder bankotallene, viser både bankoopråber og deltagerne de udtrukne tal. For link til bankoplader se: <https://bankopladerne.dk/bankoplader.php?s=30001&t=6&p=1>  
For link til særlig nummerviser, se: <https://www.geogebra.org/m/GrWd5xM5>

I et bankospil er der tre omgange, hvor man kan vinde. Man kan vinde, når alle tal er trykket i pladens første række, når alle tal i to rækker er trukket og når hele pladen er fuld. Et bankospil er altså et simpelt spil, hvor alle kan være med.

### **BYKALENDER**

Bykalender er en fysisk julekalender eller påskekalender, som er fyldt med gaver og overraskelser fra udvalgte firmaer. Kalenderlågerne fungerer som gavebeviser, der skal afrites og indløses hos de deltagende forretninger. Oplevelsen kan sammenlignes med en moderne pakkekalender, hvor man tager ud i byen og henter sin julegave. Kalenderen er tænkt så den indeholder attraktive gaver, og der er ikke tale om rabatter eller købsbetingede tilbud. Når kalenderen er købt er resten gratis. Lågerne kan f.eks. indeholde noget lækkert at spise eller drikke, et skønt produkt eller andet. Lågerne har langt indløsnings tid.

### **Beslutning:**

Lille Mogensen fremlagde arbejdsgruppens forslag.

Efter en god diskussion besluttede hovedbestyrelsen, at give arbejdsgruppen mandat til at arbejde videre med ’Til- og fra-kort’, dog ikke med skrabelod som Hospitalsklovnene. Rema1000 og lokale museer blev bl.a. foreslået som salgssteder.

Hovedbestyrelsen ønskede endvidere at arbejdsgruppe undersøgte om lotteriet kan genoptages, og i den forbindelse om sekretariatet evt. igen kan stå for det praktiske i forbindelse med afviklingen af lotteriet, samt hvilke økonomiske omkostninger dette vil have.

Der var ikke stemning for at arbejdere videre med idéen om en ByKalender.

Der var forskellige oplevelse af hvordan et banko-spil kan håndteres lokalt. Hovedbestyrelsen var derfor enig om, at de kredse, der evt. ønskede at prøve at banko frit kunne gøre det.

---

#### 4. Bedre sikring af patient- og pårørendeperspektivet i Danske Patienter

---

##### **Sagsfremstilling:**

I Danske Patienter har det i en årerække været udfordrende for patienter og pårørende at deltage i den interne beslutningsproces, ligesom det er vanskeligt at få valgt en patient eller pårørende ind i Danske Patienters Forretningsudvalg.

En af måderne Nyreforeningen mener, at Danske Patienter vil kunne styrke patienter og pårørendes erfaringer og viden i Forretningsudvalget og andre relevante fora, er ved at nedsætte en arbejdsgruppe, der kan udvikle forslag til bedre sikring af patient- og pårørende involvering og perspektiver generelt i Danske Patienter.

For at sikre et solidt patient- og pårørende perspektiv i Danske Patienter ønsker Nyreforeningen således at stille forslag til Danske Patienter om nedsættelse en sådan arbejdsgruppe. Håbet er, at de øvrige medlemsorganisationer vil støtte etableringen af en sådan arbejdsgruppe.

##### **Beslutning:**

En enig hovedbestyrelse gav opbakning til at Nyreforeningen arbejder for, at der etableres en særlig arbejdsgruppe i Danske Patienter som har fokus på involvering af patienterne i de interne processer.

---

#### 5. Generalforsamling 2023 og Landsmøde 2023

---

##### **Sagsfremstilling:**

Nyreforeningens Landsmøde og Generalforsamling er i en årrække blevet afviklet efter samme koncept, men uddeling af forskningslegater om formiddagen på landsmødets første dag, efterfulgt af uddeling af pris til solfanger og evt. Nyreprisen, samt generalforsamling om eftermiddagen. Anden dag har bestået af et åbent hovedbestyrelsesmøde.

Men måske er tiden inden til at gentænke landsmødet og indholdet af dette, så det måske kan tiltrække endnu flere medlemmer, som kom og lyttede til spændende oplæg og deltog i debatter på tværs. På samme måde er arrangementet forholdsvis dyrt for deltagere som ikke er medlem af Hovedbestyrelsen, hvorfor det kan give mening at gentænke konceptet for Landsmødet.

##### **Beslutning:**

Hovedbestyrelsen var enig i, at tiden er til at forny konceptet og at prisen for at deltage er meget høj, hvis man ikke er medlem af Hovedbestyrelsen.

Hovedbestyrelsen nedsatte en arbejdsgruppe med Boris Holm, Hanne Hesthaven og Malene Deeel samt Michael Buksti som sekretær.

Arbejdsgruppen præsenterer sine overvejelser på hovedbestyrelsens møde i oktober, med henblik på en beslutning med virkning fra 2023.

---

## 6. Orienteringer

---

### Sagsfremstilling:

En repræsentant fra Nyreforeningens fagudvalg, regionaludvalg, kredse og eksterneudvalg orienterer kort (2-3 minutter) om de mest relevante forhold for resten af medlemmerne af Hovedbestyrelsen.

### Beslutning:

- Kort orientering fra Nyreforeningens formand, og næstformænd  
Formand, Malene Deele: Med en tilføjelse om at der i den kommende tid især arbejdes indenfor forebyggelse, organdonation og urinvejssygdomme, henviser Malene til nyhedsbreve som sendes ud løbende.  
Næstformand, Michael Rosenkvist orienterede om Pårørendeinitiativet, Omsorgsforlovs - 5 omsorgsdage og kommende pårørendefællesskaber i Nyreforeningen.  
2. næstformand, Henrik Rasmussen orienterede om planlagte aktiviteter på børn og ungeområdet: 2. forældretemadage, 2 ungeweekender, 2 endagsaktiviteter, 1 familieejr i Kristi Himmelfart – som er overtegnet med 3-5 familier. I den kommende tid vil det blive undersøgt, om det er muligt at tilbyde ferierejser for børnefamilier
- Kort orientering fra NFBU  
Har været i Lalandia i april  
Teen-dag blev aflyst  
Skal i Escape Room, Odense d. 26. maj  
Zoologisk have 11. Juni  
Planlægger flere online møder/socialt online rum – med start i efteråret  
I september afholdes unge-weekend
- Kort orientering fra Nyreforeningens Fagudvalg  
Donorudvalg:  
Høring om Aktivt Fravalg den 18. maj på Christiansborg  
10.-11.9 Kursus – Livet er en gave  
8.10 Organdonationsdag, DCO- Dansk Center for Organdonation har i år valgt at have fokus på unge.  
Levende donation – tallene er faldet. Vi er gået fra 110 til 68 levende donorer.  
DCD - Cirkulatorisk død – har stor betydning for organdonation.

Patientudvalg:

Patientudvalget har fokus på kost og dialysemuligheder, herunder gæstedialyse.

Pårørendeudvalg:

Udvalget arbejder på at få pårørendevejledere i alle kommuner –kun 22 kommuner har en pårørendevejleder. Derudover arbejder pårørendeudvalget på afholdelse af kurser og webinarer for pårørende.

Pårørendefællesskaber starter op i august: Nordjylland, Midtjylland, Esbjerg, Odense, Storstrømmen, København, Børn af en forældre med nyresygdom

16. maj kl. 17-18 holdes et online informationsmøde om Pårørendefællesskaber for kredsene

- Kort orientering fra Nyreforeningens Regionaludvalg
  - Hovedstaden
    - Har afholdt kursus om rekruttering af frivillige. Opfølgning holdes i august
    - Har holdt møde med hospitalet vedr. mulighed for hjemmedialyse og self-care
    - Forplejning under dialyse er stadig et stort og svært emne.
  - Sjælland
    - Har afholdt kursus for rekruttering af frivillige. Opfølgning holdes i august
    - Har sendt brev til region Sjælland vedr. gæstedialyse
  - Syddanmark
    - Er i dialog med sundhedsudvalget vedr. gæstedialyse
    - Rita er med i brugerrådet for Region Syddanmark
  - Midtjylland
    - Har ikke holdt møde siden sidste Hovedbestyrelsesmøde
  - Nordjylland
    - Er i dialog med det nye sygehus
- Kort orientering fra Nyreforeningens Kredse
  - Vestsjælland
    - Har holdt møde med dialyseafsnit – med ambassadør og kørselsleder om bl.a. flextrafik og genopstart af samarbejde med ambassadører.
    - Har haft 8 små koncerter på dialyseafsnittene hvilket har været utrolig vellykket.
    - Kredsen har gennemført en tilfredshedsundersøgelse på dialyseafsnittene – har modtaget 125 besvarelser.
    - Har lavet en klagevejledning for patientklager
    - Har undervist bioanalytikere
    - Udarbejdet et lille kort med lokalkredsens arrangementer
  - Vestjylland
    - Er flyttet til Gødstrup – mange dialysepatienter er glade. Men området er stort, så flere skal køre længere. Planlagt er et sygehusmøde med fokus kost og kørsel.
    - Skal holde musikindslag på dialyseafsnittene
    - Planlagt er 3 udflugter hen over sommeren
    - Kredsen har fokus på generationsskiftet – søger DH's lokalpulje til kursus i hvordan vi kan tiltrække nye og yngre kræfter.
  - Fyn
    - Arbejder for mulighed for at et medlem kan få hjemmedialyse via eget vandværk – lokalforeningen er på sagen.
    - Holder 40 års jubilæum den 4. juni.

- Sydvestjylland
    - Har holdt møde med Kolding sygehus vedr. mulighed for at bytte dialysetider. Der er kommet flere personaletimer til afdelingen
    - Kørsel – har været i dialog med sundhedsudvalget og virker nu upåklageligt
    - Afholdelse af musik på dialyseafsnit gik rigtig godt.
  - Omegnskreds
    - Inviterer hvert år nye medlemmer til temadag – har været vellykket igen i år.
    - Samværsgruppe for pårørende og nyresyge – fungerer fortsat fint.
    - Er med på Herlev Hospitals Nyreskole – fortæller om Nyreforeningen og uddeler kogebog til nye medlemmer.
  - Midtjylland
    - Nytårskur måtte aflyses pga. Corona, men blev afholdt i marts.
    - Holdt koncerter på dialyseafsnittende – stor succes
    - Rita Almind er trådt ud af bestyrelsen og Jonna Nielsen er trådt ind i bestyrelsen
    - Holder havefest for alle medlemmer hos Rita Almind i forsommeren
    - Midtjyllands kasserer er afgang ved døden – en ny skal findes ved næste generalforsamling
    - Sommerudflugten går til Thy
  - Sønderjylland
    - God kontakt med sygehusene – Nyreskoler, hospitaler.
    - Har planlagt et musikarrangement på dialyseafsnit
    - Planlagt afholdelse af Nyrernes dag - med sengecykler
    - Sommerudflugten går til Hvidstens Kro
  - København
    - Er i gang med flere arrangementer. Samarbejder med en lille forening om et Gospel Kor arrangement – en enkelt dag.
- Orientering om Nyreforeningens europæisk politiske dagsorden - EKPF
    - Nyreforeningen har fra årsskiftet meldt sig ind i EKPF, den europæiske sammenslutning af nyreforeninger. Jette Thaarup og Malene Deele har haft det første møde om hvordan vi i Danmark vil arbejde med de 7 temaer, som EKPF har defineret. De 7 temaer er:
      1. Tidlig opsporing og forebyggelse
      2. Valg af behandling
      3. Patient empowerment
      4. Transplantation
      5. Forskning i nyresygdomme
      6. Økonomi
      7. Sociale behov

Arbejdsplan	
4. april - 7. juni	Forberedelse af politikker
8. Maj	HB – orientering om arbejdsplan
7. – 10. juni	Afrunde arbejdet og sende udspil til NNS
2. -3. oktober	HB – præsentation af arbejdet
12. - 13. oktober	NNS-møde
	EKPF-møde

---

## 7. Indkomne forslag

---

**Sagsfremstilling:**

Forud for Hovedbestyrelsesmødet var der ikke rettidigt indkommet forslag til behandling på mødet.

**Beslutning:**

Ingen

---

## 8. Eventuelt

---

**Sagsfremstilling:**

Hovedbestyrelsens medlemmer havde mulighed for under eventuelt at diskutere relevante sager, som ikke umiddelbart fremgik af dagsordenen.

**Beslutning:**

Jan Rishave roste den virkelig positive økonomi i Nyreforeningen, et stort og godt sekretariat og en ny direktør som gør et stort stykke arbejde. Jan Rishave oplyste endvidere, at han efter mange gode år vælger at stoppe sit frivillige arbejde i Nyreforeningen, som følge af et udfordret helbred og en oplevelse af for meget topstyring i Nyreforeningen.

Malene og Hovedbestyrelsen takkede Jan for 40 gode år og hans flotte arbejde i foreningen.