

## Referat fra Regionaludvalgsmøde d. 28. september 2022.

**Tilstede:** Peter, Dorte fra Sydvestjylland. Rita, Hanne fra Sydøstjylland, Erik, Else fra Sønderjylland, Kent fra FU.

Afbud fra Pia, Jytte fra Fyn.

**P. 1: Rita blev mødeleder. Else blev referent.**

**P. 2: Erfaringer med Pårørendefællesskaber, transport til og fra dialysen, Feriedialyse.**

Erfaringsudveksling om disse emner: Pårørendefællesskaber: Er så småt kommet i gang flere steder; men med meget få deltagere. Måske skulle man oplyse mere om det i Nyreambulatoriet. Hvordan? Der kommer noget om emnet i Nyrenyt igen til Nytår.

Transport til og fra Dialysen: Flere dialysepatienter venter længe på transport, når de skal køres hjem. Sygeplejerskerne er flinke til at ringe og rykke; men flere steder er der mangel på chauffører, så det kan være svært for dem at overholde tiden. I Vejle har de også oplevet at transportfirmaerne har ændret på det aftalte tidspunkt. Det er der blevet fuldt op på.

Feriedialyse: Det har været meget svært for dialysepatienter at få Feriedialyse. Der blev luftet flere idéer, bl.a. oprettelse af Ferie-dialysecentre, som på Fanø, eller en Dialysebank: bytte pladser; men sidstnævnte kræver et stort koordineringsarbejde for sygeplejerskerne.

**P. 3: Orientering fra Sundhedsbrugerrådet v/ Rita.**

Der er ikke, lige nu, nogle store sager. Sundhedsbrugerrådet følger byggeriet af det nye OUH. Man arbejder på at psykiatrien skal udvides. Der skal normeres større rammer.

**P.4: Orientering fra FU v/Kent.**

En undersøgelse, lavet blandt Frivillige i Nyreforeningen, viser at 40% har været frivillige i mere end 10 år. Derimod er det svært at skaffe nye medlemmer.

Nyreforeningen har netop afsat kr. 30.000 til at istandsætte sommerhuset i Skallerup.

Vi bliver mindet om at Vi kun må udlevere pjecen "Kender du Nyreforeningen". Andre pjecer kan man som medlem finde på hjemmesiden.

Vi opretholder fortsat Nyrernes dag og Organdonationsdagen; men der arbejdes på at gøre formen lidt anderledes. Punktet kommer op på HB mødet på lørdag.

Nyreforeningen vil gerne have flere rejseledere. Meld Jer endelig, hvis I har lyst.

Der arbejdes på om et firma kan lave solhatte. En rigtig god ting til Nyrepatienter, eller transplanterede personer.

**P. 5: HB møde d. 1. oktober. (Zoom)**

Vi gennemgår nogle punkter:

Ændring af formen at holde Landsmøde på: En arbejdsgruppe har arbejdet på at få flere til at møde op. Der er planer om at splitte weekenden op til 4 forskellige arrangementer: # Uddeling af Forskningsfond.

# Årsmøde og Generalforsamling. # Hovedbestyrelsesmøde. # Fest for Foreningens frivillige. Deltagerne kan så selv afgøre om man vil møde fysisk eller digitalt.

Det var Regionaludvalget ikke særlig begejstret for. Det handler også meget om penge.

### Fremtidig fordeling af kontingentet – og kredsens andel af kontingentet.

Engang var kontingentet til Nyreforeningen på kr. 200,- Heraf fik kredsen kr. 100,-. Tiden er bare gået, og nu koster et medlemskab af Nyreforeningen ca. kr. 300,-. Det fik nogle kredse til at mene at Kredsens andel af kontingentet måtte stige tilsvarende.

Den problematik ville sekretariatet arbejde med. Nu foreslår de at Kredsen for halvdelen af indexreguleringen. Dvs. ca. kr. 2,50 pr. medlem pr. år!

Derudover vil de lade kontingentet stige ekstra ordinært for medlemmerne med kr. 5,- pr. år i 3 år. De 15 kr. får kredsen.

Udvalget synes at det er dybt uretfærdigt at medlemmerne skal betale, og at kredsen ikke kan få en del af det faste budget. Beløbet, vi kan få er meget langt fra det vi ønskede.

Desuden skal afgørelsen op på en generalforsamling, hvis det er noget med Kontingentforhøjelse, så bliver det tidligst til noget i 2024.

Vi kommer med vores meninger til HB-mødet.

### **P. 6: Nyt fra kredsen:**

Fyn: Fyn var ikke repræsenterede; men Kent fortalte afslutningen på dilemmaet, som vi havde på dagsordenens punkt 2 ved sidste møde, om en dialysepatient der ikke måtte bruge egen vandboring. Sagen er, efter at Nyreforeningen er gået ind i sagen, endt med at manden har fået lov til at bruge egen vandboring.

Sønderjylland: Synlige ved: Nyrernes dag, Kulturatten, En dag med Frivillige foreninger på Aabenraa Sygehus, (fremtid) Organdonationsdag samt Julemesse Tørring Mølle.

Kontakten med Dialyseafdelingen er fuldt intakt igen, efter Corona, med Nyreskole, Sygehusmøder og musikunderholdning, banko og (fremtid) Lucia i dialysen. Senest er vi, sammen med personalet fra Dialyseafdelingen, i gang med at arrangere en dag/aften for patienter i hjemmedialyse. Arrangementet holdes for penge Nyreforeningen har fået fra Dansk Handicap Lokalfond. Vi søger, og får, mange penge fra fonde, som gør det muligt at lave en del arrangementer.

Medlemmerne har været med på en sommerbustur til Hvidsten og en bustur ud til Vadehavet til Fælles aftensmad og Sort Sol.

Et nyvalgt bestyrelsesmedlem døde desværre i maj. Bestyrelsen tæller nu 5 personer samt 1 suppleant.

Sydvestjylland: Har været på Sommerudflugt. Der har været 50års jubilæum i dialysen. Nyreforeningen var med til festen.

Har haft en Tema-aften med spisning ved en diætist. Har deltaget på Nyreskole.

Der holdes julefrokost med ekstra Julebanko og æbleskiver på dialysen.

Én er gået ud af bestyrelsen. Nu er de 4 i bestyrelsen + 1 suppleant. Suppleanten skal nok træde ind i bestyrelsen.

### Sydøstjylland:

Har holdt Jubilæumsfest i 2 dage. Har droppet at deltage i Nyrernes dag og Organdonationsdag, da det koster kr. 5.000 at stå indenfor i centret.

Der har været meget mangel på personale på Dialyseafdelingen. Rita henvendte sig til Stephanie Lohse, og blev derefter indkaldt til møde. Det blev et godt møde, og 14 dage efter var der ansat 7 nye sygeplejersker på dialyseafdelingen.

De er med på nyreskole igen.

De holder julearrangement med "Kim Larsen" musikeren. Laver julegaver til patienterne og småkager til alle. De har fået lavet Termokrus, som sygehuset giver til patienterne i hjemmedialyse.

De laver Julelotteri igen, og forventer at tjene godt.

**P. 7: Eventuelt, herunder næste mødedato.**

Else efterlyser forslag til en foredragsholder til deres arrangement for Hjemmedialyse patienter.

Fik et forslag fra Kent

Næste møde: d. 26. 4. 2023. Kent arrangerer.

Ref. Else Lorenzen.