

REFERAT

HOVEDBESTYRELSESMØDE

Lørdag den 28. oktober 2023 kl. 10.30 til 17.15

Sted:

Frederik den VI's Hotel
Rugårdsvej 590
5210 Odense

Deltagere: Janni Bache, Jette Thaarup, Lis Videbæk, Boris Holm, Henrik Nielsen, Brian Pedersen, Karin Pihl Andersen, Lone Thomsen, Pia Lauridsen, Else Lorenzen, Lilly Mogensen, Hanne T. Jensen, Karen Marie Riis, Thomas Clausen, Jacob Borgholm, Svend Aage Pedersen, Tom Meyer Pedersen, Peter Nordland, Vivi Christensen, Hanne Hesthaven, Malene Deelee, Henrik Nytofte Rasmussen, Gunner Nielsen, Peter Husted, Kent Thomsen, Jannik Skovgaard Witt (NFBU), Alberthe H. Hansen (NFBU), Cecilie Lauridsen (NFBU), Frederik Hansen (NFBU)

Referent: Michael Buksti

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Årsmøde 2024
4. Nyreforeningen Børn og Unge
5. "Pas på nyrerne" – fokus på forebyggelse på Nyrernes Dag 2024
6. 50-års jubilæum
7. Aktiv dødshjælp
8. Orienteringer
9. Indkomne forslag
10. Eventuelt

1. Valg af dirigent

Sagsfremstilling:

Til at lede diskussionen på Hovedbestyrelsesmødet stiller Nyreforeningens Regionaludvalg Midtjylland med Peter Husted som kandidat til dirigentposten.

Beslutning:

Peter Husted blev valgt af Hovedbestyrelsens medlemmer til at være dirigent for mødet.

2. Godkendelse af dagsorden

Sagsfremstilling:

Dirigenten konstaterede, at dagsordenen var udsendt rettidigt.

Beslutning:

Den udsendte dagsorden blev godkendt af Hovedbestyrelsens medlemmer uden yderligere tilføjelser.

3. Årsmøde 2024

Sagsfremstilling:

På Hovedbestyrelsens møde den 10. juni 2023, blev Årsmøde 2023 evalueret. Generelt var hovedbestyrelsens medlemmer positive overfor konceptet for Årsmøde 2023, som bestod af faglige oplæg og årets generalforsamling. Den arbejdsgruppe, som bestod af Hanne Hesthaven, Malene Deelee og Boris Holm, der oprindeligt havde arbejdet med at udvikle et nyt koncept for Årsmødet fik til opgave at samle de mange input fra Hovedbestyrelsens medlemmer, og udarbejde et konkret forslag til afviklingen af Årsmøde og Generalforsamling 2024.

Malene Deelee redegjorde kort for arbejdsgruppens tanker og indstilling om afviklingen af Årsmøde og Generalforsamling 2024, baseret på arbejdsgruppens skriftlige indstilling til Hovedbestyrelsesmødet, i sin redegørelse pointerede Malene Deelee, at et evt. gebyr for udeblivelse fra Årsmødet var noget, som Forretningsudvalget havde talt imod, idet Forretningsudvalget hellere så en påmindelsesprocedure for at sikre at de tilmeldte huskede arrangementet.

Beslutning

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen diskuterede arbejdsgruppens indstilling til afvikling af Årsmøde og Generalforsamling 2024.

Online og fysisk deltagelse blev godkendt af hovedbestyrelsen:

Hovedbestyrelsens medlemmer var enige om at fastholde, at der skal være mulighed for at deltage både via en online-opkobling og fysisk i Årsmødet. Pointen i dette er at sikre, at flest medlemmer får mulighed for at deltage.

Faglige indlæg kombineret med en generalforsamling blev godkendt af hovedbestyrelsen:

Hovedbestyrelsens medlemmer støttede arbejdsgruppens indstilling om, at Årsmødet afvikles efter følgende program:

- Formiddag:
 - 1 Fagligt indlæg / debatskabende indlæg
 - Generalforsamling
- Frokost
- Eftermiddag:
 - 1 Fagligt indlæg / debatskabende indlæg
 - Socialt samvær / netværk

Enkelte medlemmer af Hovedbestyrelsen foreslog, at uddelingen af Forskningsfondens legater blev genindført om eftermiddagen. Et forslag, som Malene Deelee vil vende med bestyrelsen i Forskningsfonden.

Pris:

Blandt medlemmerne af Hovedbestyrelsen var der bred enighed om, at deltagelse i selve årsmødet fortsat er gratis. Flere medlemmer af Hovedbestyrelsen var positive overfor, at der var et gebyr for de personer, der ikke mødte op til Årsmødet uden forudgående afmelding. Dog var der bred enighed om, at der i fornuftig tid før arrangementet udsendes påmindelser om arrangementet.

I øvrigt pointerede Hovedbestyrelsen, at det er vigtigt, at der anvendes danske ord i indstillinger og ikke udenlandske låneord.

Sted:

I forhold til den fysiske placering af mødet var der en længere debat om hvilken af de tre indstillede modeller, der skulle bruges fremadrettet:

1. Årsmødet afvikles skiftevis i trekantsområdet/Fyn og i Hovedstadsområdet (den model der anvendes i dag for afvikling af Generalforsamling)
2. Årsmødet afvikles hvert år i trekantsområdet
3. Årsmødet afvikles på skift i de fem regioner, dvs.: Hovedstaden, Sjælland, Syddanmark, Midtjylland og Nordjylland

Efter en god debat viste det sig, at Hovedbestyrelsens medlemmer primært var positive overfor at placere Årsmødet enten skiftevis i Hovedstadsområdet og trekantsområdet eller udelukkende i trekantsområdet. Flere påpegede, at når der skulle vælges fysisk lokation, var det vigtigt, at denne lå i fornuftig afstand fra offentlige transportmidler samt at stedet var handicapvenligt.

Med hensyn til spørgsmålet om mødet skulle afvikles over 1 eller 2 dage, gav dette spørgsmål anledning til en længere diskussion blandt Hovedbestyrelsens medlemmer, idet der var medlemmer, der helst så, at mødet blev afviklet over en dag, så det bl.a. var nemmere for personer i dialyse at deltage, mens andre mente, at en afvikling af mødet over to dage med et hovedbestyrelsesmøde på dag 2 var bedre, idet det bl.a. gav mulighed for socialt samvær om aftenen.

Dirigenten stillede spørgsmålet om afvikling af Årsmødet over henholdsvis 1 eller 2 dage til afstemning. Resultatet af afstemningen viste, at der var 22 stemmer for at afvikle Årsmødet og

Generalforsamling på 1 dag uden overnatning. Der var 14 stemmer for at afvikle Årsmødet kombineret med et hovedbestyrelsesmøde over 2 dage.

Hovedbestyrelsens medlemmer besluttede desuden efter en længere diskussion, at årsmødets placering fastholdes og følger princippet som skitseret i indstillingens model 1, hvorefter årsmødet afvikles skiftevis i trekantsområdet / Fyn og i Hovedstadsområdet. Hovedbestyrelsens medlemmer besluttede også – jf. ovenfor nævnte afstemning - at årsmødet skulle afvikles på en dag uden overnatning, da der ikke afholdes Hovedbestyrelsesmøde dagen efter.

Et medlem af Hovedbestyrelsen foreslog, at Årsmødet satte fokus på en fælles diskussion – på tværs af kredse - af hvad Nyreforeningen skulle arbejde for i det kommende år, og Årsmødet og Generalforsamlingen burde ligge hvert andet år. Landsformanden Malene Deelee henviste til, at forslaget var behandlet på sidste hovedbestyrelsesmøde under punktet evaluering af årsmødet og her var der blandt hovedbestyrelsesmedlemmerne enighed om at fastholde den nuværende model for afvikling af generalforsamlingen, som er fastsat i Nyreforeningens vedtægter.

Som afslutningen på diskussionen samlede Malene Deelee op på de mange input, og følgende er aftalt:

Dato for Årsmøde 2024: Lørdag den 20. april 2024 (dato fastsat i Nyreforeningens vedtægter)

Målgruppe: Alle Nyreforeningens medlemmer – ikke mindst dem der ikke normalt har deltaget i foreningens generalforsamling/arrangementer

Årsmødet afvikles både med mulighed for at deltage fysisk og via en online-opkobling.

Årsmødet er bygget op om følgende program:

- Formiddag
 - 1 fagligt indlæg / debatskabende indlæg
 - Generalforsamling
- Frokost
- Eftermiddag
 - 1 fagligt indlæg / eller uddeling fra forskningsfonden (den sidste del skal godkendes af Forskningsfondens bestyrelse)
 - Socialt samvær

Deltagelse i Årsmødet er gratis. Med hensyn til at sikre at flest mulige husker arrangementet, vil Sekretariatet udsende påmindelses mails i passende tidspunkt op til arrangementet. Hvis der alligevel er nogen, der ikke dukkede op, vil arbejdsgruppen overveje om der skal opkræve et gebyr til dækning af udgiften til frokost. Dette sker kun, hvis det i øvrigt vurderes at være til at håndtere og giver mening. Dette undersøger arbejdsgruppen i samarbejde med Sekretariatet.

Årsmødet afvikles over 1 dag uden overnatning, da der ikke er Hovedbestyrelsesmøde dagen derpå. Dette er også af hensyn til de personer, der er i dialyse, som dermed har bedre mulighed for at deltage.

Den eksisterende model for placeringen af Årsmødet fastholdes, hvorfor mødet skiftevis placeret i Hovedstadsområdet og trekantområdet. Konkret betyder det, at Årsmødet for 2024 placeres i trekantområdet.

4. Nyreforeningen Børn og Unge

Sagsfremstilling:

NFBU ønsker at styrke samarbejdet med Nyreforeningens lokale kredse, for på den måde at skabe fundamentet for at styrke arbejdsgruppen og tiltrække flere unge til NFBU's aktiviteter. På Hovedbestyrelsens møde gennemgik Frederik Hansen, Jannick Witt, Alberthe H. Hansen og Cecilie Lauridsen fra NFBU en række bud på, hvordan kredsene og NFBU kan bruge hinanden. Hvad NFBU kan tilbyde kredsene, og hvordan kredsene kan hjælpe NFBU med at nå gruppens mål.

Beslutning:

Medlemmerne af NFBU præsenterede kort NFBU's mål, som er:

- En større eksponering af NFBU-aktiviteter ude i lokalkredsene
- Et styrket NFBU med flere medlemmer i arbejdsgruppen – gerne med større geografisk spredning
- Et mere synligt NFBU i lokalkredsene - f.eks. igennem foredrag eller lokale arrangementer

Herefter forklarede medlemmerne af NFBU, hvad gruppen har fokus på, hvilket er:

- Fællesskaber som skaber minder og venskaber
- Vidensdeling, med vægt på samarbejde og forståelse mellem nyresyge og pårørende

Medlemmerne af NFBU redegjorde i deres indlæg for, at de gerne kommer ud til Nyreforeningens kredse og hjælpe med at:

- Holde foredrag om gruppens arbejde og aktiviteter i NFBU
- Være tovholdere på temadage eller andre aktiviteter
- Dele kredsenes ungerelaterede emner eller aktiviteter på NFBU's sociale medier
- Virkeliggøre kredsenes idéer på unge-området

NFBU's medlemmerne opfordrede medlemmerne af kredsene til at hjælpe NFBU med at nå deres mål ved at:

- Dele deres opslag på kredsenes sociale medier
- Viderebringe artikler om NFBU's arbejde og aktiviteter
- Dele postkort/folder ud på hospitalet om NFBU (hvor det er tilladt)
- Spredte viden om NFBU hos de unge kredsene møder på hospitalet eller til kredsaktiviteter
- Invitere NFBU til lokale arrangementer

Hovedbestyrelsens medlemmer takkede medlemmerne af NFBU for både at deltage i Hovedbestyrelsesmødet samt for deres oplæg.

Flere medlemmer af Hovedbestyrelsen opfordrede NFBU til at udarbejde en artikel om hvem NFBU er og deres arbejde, så kredsene kan bringe denne artikel i deres kredsblade.

Fra medlemmerne af Nyreforeningens kreds i Sønderjylland fik medlemmerne af NFBU en invitation til at deltage i kredsen julearrangement på Tørning Mølle ved Vojens.

NFBU blev spurgt, om de udover weekend-arrangementer også afholde kortere arrangementer for personer, der ikke kan overskue at være væk fra de vante omgivelser i en weekend. Medlemmerne af NFBU svarede, at gruppen også afholder kortere arrangementer, og at der bl.a. er et par stykker i støbeskeen.

Flere medlemmer spurgte om NFBU også varetager arbejdet for børn, og hertil var svaret, at dette arbejde primært ligger i regi af Familiekurset.

Enkelte kredse gjorde NFBU opmærksom på, at de i deres budget har afsat penge til unge-arbejdet, og at gruppen blot skal søge pengene for at få dem.

Medlemmerne af NFBU takkede for de mange gode spørgsmål og input, og opfordrede alle kredse til at overveje, hvilke muligheder, de har for at hjælpe NFBU med at nå deres mål. Kredsenes tanker, bud og overvejelser sendes til NFBU. på mail: nfbu@outlook.dk inden udgangen af 2023.

Afslutningsvis takkede en samlet Hovedbestyrelsen endnu engang medlemmerne af NFBU for deres arbejde og engagement

5. "Pas på nyrerne" – fokus på forebyggelse på Nyrernes Dag 2024

Sagsfremstilling:

I 2024 har Hovedbestyrelsen godkendt, at Nyreforeningen sætter særligt fokus på "forebyggelse", og vigtigheden af at passe på nyrenes sundhed. Konkret har en arbejdsgruppe arbejde med hvordan et sådant "forebyggelsesår" skal løbe af stablen, og forslaget er, at Nyreforeningen på Nyrernes Dag 2024 spreder budskabet om, hvor vigtigt det er at passe på sine nyrenes sundhed. Arbejdsgruppen foreslår, at det f.eks. kan synliggøres igennem tre spor: Nyrevenlig kost, Fysisk aktivitet og Mentalt helbred. De tre spor formidles bl.a. gennem en kort oplysningsfilm, som gratis gøres tilgængelig til relevante ambulatorier. Desuden er tanken, at der bliver produceret særlige postkort og plakater. Film, postkort og plakat leder hen til en særlige "Nyreforeningens forebyggelseside" på www.nyre.dk, hvor der er korte brugervenlige råd om, hvordan man bedst muligt passer på sine nyrer.

Rådene kan med fordel bruges til personer, der er nyretransplanteret. Men målgruppen er primært personer, som ikke er medlemmer af Nyreforeningen, men er potentielt nyresyge og som ikke har kendskab til nyrenes funktion eller vigtighed.

Arbejdsgruppen foreslag er, at som optakt til Nyrernes dag 2024 vil der blive igangsat en særlig "Nyreudfordringen". Her er ideen at opfordre til en mere sund nyrelivsstil igennem små videoer med udfordringer – f.eks. gå 5 km på en uge, tag trapperne på arbejdet i en uge, spis vegansk i en uge osv. Desuden vil der til brug for afviklingen af Nyrernes Dag 2024 bliver udarbejdet forskelligt materiale:

- Kort og plakat med gode råd om nyresundhed – indeholdende QR-kode og link til oplysningsside (særlig forebyggelsesside på www.nyre.dk)
- Sukkerfrie bolcher
- Balloner med link til forebyggelsessiden og logo

Inden afviklingen af Nyrernes Dag 2024 vil der i det tidlige forår bliver afholdt et onlinemøde med inspiration til Nyrernes Dag for alle, der har lyst til at deltage fra Nyreforeningens kredse. På dette møde vil det være muligt at hente mere information og erfaringsudveksle på tværs af kredsene. På baggrund af mødet udarbejder arbejdsgruppen et inspirationspapir, til brug for den praktiske afvikling af Nyrernes Dag 2024.

Beslutning:

Malene Deelee, som er medlem af arbejdsgruppen, redegjorde kort for gruppes indstilling til Hovedbestyrelsen, og hun pointerede at det var frivilligt om kredsene ønskede at være en del af det særlige tema for Nyrernes Dag 2024, blot bad hun de kredse, der ønskede at være med, om at melde dette tilbage og samtidig om de ønskede bolcher, balloner, kort og plakater.

Hovedbestyrelsens medlemmer diskuterede kort forslaget til det særlige forebyggelsestema på Nyrernes Dag 2024, og bad om, at deadline for tilbagemelding blev flyttet til efter afholdelse af kredsens generalforsamlinger. Deadline for tilbagemelding blev derfor flyttet til 15. marts 2024. Tilbage melding sker ved at skrive til Malene Deelee på md@nyre.dk.

På spørgsmålet om hvad materialet som kredsene kan bestille koster, svarede Malene Deelee, at dette efter planen var gratis.

6. 50-års jubilæum

Sagsfremstilling:

På hovedbestyrelsesmøde den 10. juni 2023 blev der nedsat en arbejdsgruppe, som fik til opgave at komme med en indstilling til afviklingen af Nyreforeningens 50-års jubilæum i 2025.

Arbejdsgruppens medlemmer er: Boris Holm, Hanne Hesthaven, Lilly Mogensen, Pia Lauridsen, og Alberthe H. Hansen (NFBU) og Malene Deelee.

Beslutning:

Lilly Mogensen og Hanne Hesthaven gennemgik kort konklusionerne fra arbejdsgruppens drøftelser og arbejdsgruppens forslag til afviklingen af 50-års jubilæet i 2025, både i forhold til tid, sted, mad, underholdning og økonomi.

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen takkede for arbejdsgruppens arbejde, og var enige om, at diskussionen om økonomien, skulle have fokus på, hvordan kredsene evt. kunne bidrage til økonomien og ikke en evt. andel af kontingentforhøjelsen i 2025.

Medlemmerne spurgte bl.a. arbejdsgruppen om, hvornår det var tanken, at der skulle serveres mad, når festen var om eftermiddagen, hvortil arbejdsgruppen svarede at tanken er, at der serveres mad omkring kl. 13.

Flere medlemmer af Hovedbestyrelsen gav udtryk for, at de synes, at det var en god ide med fælles bustransport, og også at de mente, at prisen for bustransport var forholdsvis billig. Hertil svarede arbejdsgruppen, at tanken var at indhente et samlet tilbud for transport fra hele Danmark, og at busserne forventeligt ville kunne samle deltagere op i flere kredse på deres vej til festen.

Blandt hovedbestyrelsens medlemmer var der enighed om, at et beløb for at deltage i arrangementet på 100 kr. er at foretrække fremfor andre økonomiske modeller, som involverer kredsens økonomi.

Enkelte hovedbestyrelsesmedlemmer forholdt sig tvivlende overfor, om det ville være muligt at få 400 medlemmer eller flere til at deltage i festen den 6. september.

Konklusionen på diskussionen blandt Hovedbestyrelsens medlemmer blev:

- Fejringen af 50-års fødselsdagen er en fest for Nyreforeningens medlemmer
- Markeringen af 50-års fødselsdagens sker med henholdsvis en reception på dagen, dvs. lørdag den 15. februar 2025 i huset i Høje Taastrup og en fest lørdag den 6. september i Slotsbadet / Forum Kolding.
 1. Receptionen den 15. februar 2025 foregår i huset i Høje Taastrup og den er for medlemmer, samarbejdspartnere, tidligere aktive, medarbejdere mm. Foreningens protektor Kronprinsessen bliver også inviteret.
 2. Festen lørdag den 6. september 2025 foregår i Slotsbadet / Forum Kolding (central i Danmark) og den er for medlemmer. (Tidspunktet i det tidligere efterår er valgt, da foråret er en travl periode, præget af generalforsamlinger, møder, fester, konfirmationer mm.) Festen er tænkt som en fejring af foreningen, og består af en middag, taler, underholdning og socialt samvær.

Festen den 6. september 2025

Festen begynder kl. 12.00 og slutter omkring kl. 19.00 – af hensyn til dem der er i dialyse. Håbet er, at der kommer op til 400 personer til festen. I løbet af festen vil der være forskellige former for musikalsk underholdning, lige som der vil blive serveret en to-retters menu (hovedret og dessert), samt vin og vand mm., og inden folk tager hjem, vil der være en let anretning.

For de personer der måtte ønske det, vil det være muligt – for egen regning – at overnattet tæt på det sted, hvor festen afholdes.

For at sikre deltagelse i festen vil der blive arrangeret bustransport fra hver kreds til og fra festen. Landsforeningen / Sekretariatet står for at booke denne transport, så der fås den bedst mulige pris.

Hovedbestyrelsen gav deres tilsagn til, at arbejdsgruppen arbejder videre med et foreløbigt budget, som ser ud som følger:

Reception 15. februar 2025

Let forplejning og drikke: 20.000 kr.

Fest 6. september 2025

Leje af lokale (plads til mere end 600 mennesker) 6.500 kr.

Mad og drikke 400 kuverter á 400 kr. 160.000 kr.

Underholdning – 2 forskellige musikalske indslag 70.000 kr.

Bustransport t/r – opsamling 15 steder (hver kreds) 90.000 kr.

Diverse 50.000 kr.

I alt 396.500 kr.

Hovedbestyrelsens medlemmer godkendte, at Arbejdsgruppen arbejder videre med at deltagelse i festen koster 100 kr. per person, for at sikre færre udeblivelser uden rettidigt afbud.

Arbejdsgruppen vil på baggrund af tilbagemeldingerne fra Hovedbestyrelsens medlemmer arbejde videre på planerne for fejringen af Nyreforeningens 50-års jubilæum, og komme med en ny tilbagemelding på et senere møde i Hovedbestyrelsen.

7. Aktiv dødshjælp

Sagsfremstilling:

Den danske regering med Statsministeren i spidsen har ytret ønske om, at vi i Danmark begynder at diskutere aktiv dødshjælp. I dagsordenen for Hovedbestyrelses møde var det kort beskrevet, hvad der er at finde om Aktiv dødshjælp.

Malene Deele introducerede kort punktet, idet hun gjorde det klart at formålet med diskussionen ikke var, at Nyreforeningen skulle have en entydig holdning om Aktiv Dødshjælp, men blot at give plads til en debat om emnet.

Beslutning:

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen var glade for muligheden for at diskutere Aktiv Dødshjælp.

Mange medlemmer af Hovedbestyrelsen gav udtryk for, at de umiddelbart var positive overfor Aktiv Dødshjælp, men også at det handlede om et værdigt liv og en afslutning på livet som er værdig.

Flere medlemmer af hovedbestyrelsen gav udtryk for at de oplevede, at det var vanskeligt at træffe en entydig beslutning om for eller imod Aktiv Dødshjælp, da der er mange faktorer som spiller ind i overvejelserne, og at spørgsmålet ikke bare er sort eller hvidt.

Mange medlemmer af Hovedbestyrelse gav udtryk for, at hvis Danmark indfører Aktiv Dødshjælp, så er det vigtigt, at der er nogle meget klare kriterier for at kunne få den aktive dødshjælp, så valget træffes på det bedste og mest oplyste grundlag, herunder at psykologer aktivt skal inddrages inden en beslutning træffes.

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen var enige om, at når de danske politikere – forventeligt – inden længe skal træffe en beslutning om Aktiv Dødshjælp, så er håbet, at det sker på baggrund af et bredt samfundsmæssigt perspektiv.

Malene Deele takkede Hovedbestyrelsens medlemmer for at give deres syn på Aktiv Dødshjælp, og konkluderede, at det er tydeligt, at der ikke er nogen entydig holdning til Aktiv Dødshjælp, og at der er mange elementer, der skal tages med i betragtning når Aktiv Dødshjælp diskuteres, samt at Nyreforeningen ikke skal have en fælles holdning til emnet.

Diskussionen sluttede med, at medlemmerne af Hovedbestyrelsen var enige om at fortsætte diskussionen, når der foreligger en klar udmelding fra Regeringen.

8. Orienteringer

Sagsfremstilling:

En repræsentant fra Nyreforeningens udvalg, regionaludvalg, kredse og eksterneudvalg orienterede om de mest relevante forhold for resten af medlemmerne af Hovedbestyrelsen.

Beslutning:

Landsformandens orienteringer:

Landsformanden orienterede kort om deltagelse i generalforsamling i den europæiske nyreforening (EKFP), hvor arbejdet er præget af et ringe demokratisk fundament. Hun orienterede også om deltagelse i Danske Handicaporganisationers Repræsentantskabsmøde, hvor der bl.a. blev valgt ny bestyrelse og vedtaget nye vedtægter, som betyder at Danske Handicaporganisationer fremadrettet også indfører en regional struktur som supplement til den eksisterende struktur.

Næstformandens orienteringer:

Næstformanden orienterede kort om, at hun har deltaget i møde med de øvrige nordiske nyreforeninger, hvor emnet bl.a. var Aktivt Fravalg. Desuden at de nordiske lande på kost og forebyggelse området finder inspiration i det arbejde Nyreforeningen i Danmark har lavet, bl.a. med kogebøger og www.nyremad.dk. Derudover fortalte hun om arbejdet i patientudvalget, hvor der har været frafald af enkelte medlemmer, lige som udvalgets hidtidige formand har ønsket at træde et skridt tilbage. Næstformanden har derfor overtaget posten som formand for patientudvalget.

2. næstformandens orienteringer:

2. næstformanden orienterede kort om Nyreforeningens aktiviteter på børn, unge og familieområdet. Nyreforeningen har netop med stor succes gennemført et ekstra familiekursus. I den kommende tid planlægger Nyreforeningen at markedsføre et psykologforløb målrettet børn og børnefamilier. Derudover barsler foreningen med en revideret pjece til børn med en nyresygdom. Ligesom tanken er at revidere pjecen om nefrotisk syndrom. Endelig opfordrede 2. næstformanden hovedbestyrelsens medlemmer til at besøge den særlige side på www.nyre.dk, der har fokus på pårørende unge.

NFBU:

NFBU orienterede kort om de gennemførte og kommende aktiviteter i regi af NFBU, herunder udflugter til bl.a. Legoland, Knuthenborg mm.

Fagudvalgene:

Patientudvalget:

Formanden for patientudvalget fortalte, at pga. udskiftninger i patientudvalget, så består udvalget i dag af Malene Deelee, Henning Søndergaard, Jannick Witt, Jesper Baand Villadsen og Bettina Edelmann samt Lisbeth Skovly Nielsen. Da Jesper Baand Villadsen har ønsket at fokusere sine kræfter på andre opgaver, har han overladt formandsposten til Lisbeth. Formanden for udvalget fortalte, at udvalget arbejder med at forbedre samarbejdet og den kontinuerlige kommunikation med regionaludvalgene. Udvalget ønsker at arbejde med et tema på Nyrernes Dag 2025, hvilket fremsættes for Hovedbestyrelsen på et senere møde. Derudover arbejder udvalget på et spørgeskema til medlemmerne og landets dialysepatienter om gæstedialyse. Endelig planlægger udvalget på næste Forretningsudvalgsmøde at stille forslag til et opdateret kommissorium for udvalget.

Pårørendeudvalget:

Jette Thaarup, der er medlem af Pårørendeudvalget, orienterede kort om arbejdet i udvalget. Udvalget arbejder fortsat for at sikre særlige pårørende politikker, og hvordan disse kan omsættes til praksis på landets hospitalsafdelinger.

Donorudvalget:

Michael Buksti, der er sekretær for Donorudvalget, orienterede kort om arbejdet i Donorudvalget. Udvalget har fokus på Aktivt Fravalg, Levende donation – for at øge kendskabet til levende donation. Hyldest til donorerne – udvalget undersøger i øjeblikket om man kan finde en smykkekunstner, der kan lave en nål eller brocher. Endelig var organdonationsdagen en stor succes for Nyreforeningen, hvor man både lokalt og nationalt fik sat fokus på hvorfor det er vigtigt at ”tage snakken” om organdonation.

Regionaludvalgene

Et medlem fra hvert af Nyreforeningens Regionaludvalg redegjorde kort for udvalgenes aktiviteter.

Kredsene

Slutteligt redegjorde et medlem fra hver af de tilstedeværende kredse for relevante aktiviteter i kredsene.

9. Indkomne forslag

Beslutning:

Punktet udgik, da der ikke var kommet nogen forslag der ønskedes behandlet på Hovedbestyrelsens møde.

10. Eventuelt

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsens medlemmer havde under punktet Eventuelt mulighed for at diskutere relevante sager, som ikke umiddelbart fremgik af dagens dagsorden.

Svend Aage Pedersen spurgte til indkøbs- og udsalgsprisen på Nyreforeningens nye merchandise udsmykket med L:Ron Haralds kunstværk. Michael Buksti fortalte at denne ville blive sendt til kredsene hurtigst muligt.

Gunner Nielsen fortalte om et besøg i USA og et besøg hos den amerikanske nyreforening, hvor han bl.a. hørte om deres særlige "Kidney Walk", en slags indsamlingsevent den amerikanske forening anvender til at skabe øget interesse om nyresagen og ikke mindst skaffe økonomiske midler til det løbende arbejde. Gunner Nielsen foreslog, at noget lignende måske kunne overvejes i Danmark.

Lilly Nielsen spurgte til status på køb af sommerhus på Fanø. Michael Buksti forklarede, at arbejdet er gået i stå, da udbuddet af egnede sommerhuse på Fanø er begrænset og de huse der er til salg handles til meget høje priser. I det øjeblik der er relevant nyt om et muligt sommerhus på Fanø får Hovedbestyrelsen naturligvis besked.

Jette Thaarup orienterede om, at hun i uge 44 rejser til konference hos Diavirum, som er en international kæde af dialysecentre. Konferencen foregår i Malaga. Derudover planlægger Jette Thaarup den næste medlemsrejse til Mallorca til maj 2024.

Malene Deele fortalte, at hun sammen med Michael Buksti påtænker at invitere formand/næstformænd i hver enkelt kreds til individuelle onlinesamtaler, så det er muligt at drøfte løst og fast med relevans for Nyreforeningen. Formålet er at sikre det bedst muligt glæde og trivsel ved arbejdet i Nyreforeningen, og samle op på eventuelle ting, som landsforeningen bør håndtere.

Michael Buksti fortalte, at næste Hovedbestyrelsesmøde er planlagt til lørdag den 27. januar 2024. Mødet afholdes i Middelfart på Hotel Milling Park.

Mødet sluttede som planlagt kl. 17.15.