

REFERAT

ÅBENT HOVEDBESTYRELSESMØDE
Lørdag den 8. juni 2024 kl. 10.00 – 12.00

Brogaarden
Abelonelundvej 40a
5500 Middelfart

Deltagere: Bo Frahm, Lis Videbæk, Pia Trojahn, Peter Biltriss, Karin Phil Andersen, Pia Lauridsen, Jytte Andersen, Else Lorenzen, Lilly Mogensen, Kent Thomsen, Hanny Keulen, Hanne T. Jensen, Karen Marie Riis, Helle Bor, Jacob Borgholm, Thomas Clausen, Svend Aage Pedersen, Vivi Christensen, Hanne Hesthaven, Karin Riis-Jørgensen, Malene Deelee, Henrik Nytofte Rasmussen, Gunner Nielsen, Jette Thaarup, Peter Huset samt Frederik Hansen og Jannick Witt fra NFBU.

Referent: Michael Buksti

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Klinik for gæstedialyse på Bornholm
4. God kommunikation i Nyreforeningen
5. Nyreforeningens 50-års jubilæum
6. Indkomne forslag
7. Korte orienteringer
8. Eventuelt

1. Valg af dirigent

Sagsfremstilling:

Til at lede diskussionen på Hovedbestyrelsesmødet er Jacob Borgholm, formand i Nyreforeningens Kreds Østjylland og formand for Nyreforeningens Regionaludvalg Midtjylland villig til at påtage sig hvert som dirigent.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen valgte Jacob Borgholm som dirigent.

2. Godkendelse af dagsorden

Sagsfremstilling:

Dagsordenen er udsendt rettidigt.

Beslutning:

Dirigenten takkede for valget og han konstaterede, at dagsordenen var udsendt rettidigt. Hovedbestyrelsen godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

3. Klinik for gæstedialyse på Bornholm

Sagsfremstilling:

Siden Hovedbestyrelsesmøde den 27. januar 2024, er der indgået aftale om et lejemål til en klinik for Gæstedialyse på Gruset 1 i Svaneke på Bornholm. Lejemålet er overtaget den 1. maj 2024, og det ligger centralt i Svaneke lige ved havnen. Lejemålet koster 6.500 kr. om måneden for to lokaler, personalekøkken mm. Lokalet har en opsigelse fra Nyreforeningens side på 6 måneder, mens udlejer først kan opsiges Nyreforeningen efter 10 år.

Der er også ansat en sygeplejerske til at varetage jobbet som ansvarlige for klinikken – Lenette Ipsen. Lenette har mere end 10 års erfaring som dialysesygeplejerske på Bornholms Sygehus. De sidste par år har hun arbejdet som sygeplejersker og administrativ ansvarlig i et lægehus på Bornholm. Inden opstart af klinikken på Bornholm har Lenette været i træning på Nyreforeningens klinik i Skallerup, for at lære Nyreforeningens rutiner at kende mm.

Fresenius, som er producenten af dialysemaskiner, leverer reoverede maskiner og vandanlæg, og har bistået med forslag til hvordan klinikken bedst muligt indrettes. Indretningen af klinikken begyndte da lokalerne blev overtaget. Maskinerne blev installeret den 23. maj, og klinikken åbner for gæster den 17. juni 2024.

Endvidere er det lykkedes at finde eksterne finansiering – Glidov Fonden – som har doneret 450.000 kr. til etablering af klinikken og indkøb af reoverede dialysemaskinerne. Derudover har et af Nyreforeningens medlemmer givet tilsagn om, at han også vil bidrage til købet af en af dialysemaskinerne.

Allerede nu er der stor interesse for klinikken. Blot 48 timer efter at Nyreforeningen havde udsendt sit nyhedsbrev, hvor historien om åbningen af klinikken på Bornholm var nævnt, var der reserveret 60 dialyser, og der kommer flere løbende til, så der i begyndelsen af juni var reserveret 130 dialyser. Og for få dage siden blev der reserveret en dialyse i uge 29 i 2026. Så behovet for klinikken ser ud til at være stort.

I det oprindelige budget var det estimeret, at der i 2024 blev gennemført 70 dialyser, hvilket resulterede i et underskud på omkring 260.000 kr. Hvis der bookes omkring 160 dialyser er klinikken tæt på at løbe rundt.

Beslutning:

Michael Buksti orienterede kort om status på etablering af klinikken for gæstedialyse på Bornholm, og viste billeder fra den istandsatte klinik. Medlemmerne af Hovedbestyrelsen roset arbejdet, og de var alle glade for, at så mange dialysepatienter allerede havde booket dialyse. Mht. parkering i forbindelse med klinikken opfordrede Hovedbestyrelsen til, at Nyreforeningen undersøger hos kommunen om dialyseklinikken kunne få markeret særlige parkeringspladser, hvor det var tilladt at parkere i længere tid.

4. God kommunikation i Nyreforeningen

Sagsfremstilling:

På tværs af Nyreforeningen ønsker vi en god kommunikation som sker med respekt for de personer, der er involveret i den konkrete kommunikation samt den konkrete situation.

I takt med at Nyreforeningen vokser og nye frivillige bliver en del af foreningen, har tilbagemeldinger fra en række frivillige vist, at der er behov for at beskrive, hvad Nyreforeningens forstår som god kommunikation. I bilag 1 er beskrevet et bud på, hvordan god kommunikation i Nyreforeningen kan forstås og opleves. Forretningsudvalget har tidligere læst og kommenteret med kommentarer til beskrivelsen – kommentarer som er indarbejdet.

Beslutning:

Malene Deelee introducerer kort tankerne bag ”god kommunikation”, og opfordrede medlemmerne af Hovedbestyrelsen til at komme med deres eventuelle input. Konkrete forslag til sproglige ændringer bad Malene Deelee om at blive sendt på mail til hende på md@nyre.dk og til Michael Buksti på mb@nyre.dk.

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen havde enkelte opklarende spørgsmål og enkelte konkrete tekstmæssige input. Medlemmerne af Hovedbestyrelsen tilsluttede sig notatet om god kommunikation, idet de fandt, at det er relevant at have en sådan beskrivelse. De input der kom - og kommer - til notatet vil blive indarbejdet i teksten, herefter det vil blive lagt på Nyreforeningens hjemmeside. Notatet om god kommunikation vil også blive brugt på kursus for nye bestyrelsesmedlemmer, ligesom der vil blive udarbejdet en brochure, som kan vedlægges, når Nyreforeningen byder nye velkommen.

5. Nyreforeningens 50 års jubilæum

Sagsfremstilling:

En arbejdsgruppe nedsat af Hovedbestyrelsen bestående af: Lilly Mogensen, Hanne Hesthaven, Pia Lauridsen, Alberthe Honest og Malene Deelee har i de sidste måneder arbejdet med afviklingen af Nyreforeningens 50 års jubilæum. Arbejdsgruppen afrapporterede sidste til Hovedbestyrelsen i oktober 2023, i det følgende er en status på arbejdsgruppens arbejde.

Fejringen af Nyreforeningens 50 års fødselsdag er en fest for medlemmer. Fejringen er del i to: En reception på dagen (15. februar 2025) og en fest i september (6. september 2025):

Reception den 15. februar 2025

På selve dagen afholdes en reception for at markere jubilæet. Arrangementet holdes i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup og finder sted lørdag den 15. februar kl. 13 - 15.

Til receptionen inviteres frivillige, samarbejdspartnere (herunder læger og sygeplejersker), medarbejdere, foreningens protektor mm. Til receptionen serveres lidt let at spise samt lidt at drikke. Transport til og fra receptionen er for egen regning.

Fest for medlemmer den 6. september 2025

For at markere fødselsdagen for medlemmerne afholdes en fest den 6. september 2025. Festen begynder kl. 12.00 og slutter omkring kl. 19.00 - af hensyn til de personer der er i dialyse. Tidspunktet i det tidligere efterår er valgt, da foråret normalt er en travl periode, præget af generalforsamling, møder, fester, konfirmationer mm.

Festen afholdes på Milling Hotel i Middelfart, idet dette sted ligger centralt i Danmark, og det er nemt at komme til med bil og tog. Og hvis der er nogen der – for egen regning – skulle ønske at overnatte, så der det også muligt.

Festen er tænkt som en fejring af foreningen, og består af en middag, taler, musik og socialt samvær. I løbet af eftermiddagen vil der således være musikalsk underholdning med mulighed for dans. Til festen serveres en 2-retters menu bestående af hovedret og dessert, samt drikkevarer. Når festen slutter får alle deltagere en pose med mad, som de kan nyde på vejen hjem.

Deltagelse i festen koster 100 kr. per person. Ikke medlemmer kan deltage mod at betale 500 kr. Arbejdsgruppen forventer at der kommer 400 - 500 personer til festen

Transport til og fra festen dækkes af Nyreforeningen. Arbejdsgruppen har diskuteret hvordan transporten til og fra festen bedst muligt arrangeres, og er blevet enige om at opfordre kredsene til lokalt at stå for at arrangere fælles transport, enten via bil, bus eller tog, idet arbejdsgruppen må sande, at det er kredsene, som har den største viden om medlemmernes bopæl, og hvordan transport bedst muligt håndteres. Med arbejdsgruppens forslag står det kredsene frit, om de ønsker at samle medlemmerne i en bus, eller om de vil samle medlemmerne i et tog eller opfordre til at flest muligt kører sammen i bil. Nyreforeningen dækker udgifterne til transport til og fra festen, og

Sekretariatet bistår gerne kredsene med at få booket transport. Herunder hjælper Sekretariatet specifikt kredsen på Bornholm og Færøerne med at arrangere transport til festen.

Beslutning:

Pia Lauridsen og Lilly Mogensen orienterede om arbejdsgruppens arbejde, men inden da læste Michael Buksti et notat fra Kreds Østsjælland op, som var fremsendt på mail til Malene Deelee og Michael Buksti inden mødet i Hovedbestyrelsen. I notatet stiller Kreds Østsjælland sig spørgende overfor arbejdsgruppens oplæg til en central fest for medlemmerne og opfordrede til, at man i stedet overvejede en model, hvor fejringen af jubilæet sker i kredsene.

Herefter gav Lilly Mogensen en opsummering over arbejdsgruppens arbejder, og gennemgik de beslutninger som Hovedbestyrelsen tidligere havde truffet, og som har været styrende for arbejdsgruppens arbejde.

Fejringen af jubilæet i 2025 vedrører landsforeningen, og det er derfor at Hovedbestyrelsen tilbage i juni 2023, blev enige om, at det skulle markeres på landsplan. Hver af Nyreforeningens kredse har deres egne jubilæer, som de fejrer.

På Hovedbestyrelsens møde i oktober 2023 fremlagde arbejdsgruppen et oplæg og budget for fejringen af jubilæet. Dette oplæg indeholdt en reception – på dagen – og en fest for medlemmerne den 6. september, et centralt sted i landet, samt et budget for afholdelse af disse aktiviteter. Dette oplæg blev godkendt af Hovedbestyrelsens medlemmer i oktober 2023, og det er således disse aktiviteter arbejdsgruppen har arbejdet videre med.

Hovedbestyrelsens medlemmer takkede for input fra Kreds Østsjælland. Alle tilstedeværende medlemmer af Hovedbestyrelsen var enige om, at fejringen af jubilæet vedrører landsforeningen og derfor sker på landsplan. Alle Hovedbestyrelsens medlemmer tilkendegav, at de støttede arbejdsgruppens arbejde samt konkrete forslag til fejring af jubilæet, og roste arbejdsgruppen for arbejdet.

Udover beskrivelsen i referatet, blev Michael Buksti bemyndiget til at give Kreds Østsjælland svar på deres notat.

Lilly Mogensen og Pia Lauridsen takkede for Hovedbestyrelsens kommentarer og opbakning til arbejdsgruppens arbejde.

6. Indkomne forslag

Sagsfremstilling:

Forud for Hovedbestyrelsmødet var der ikke kommet nogen forslag, der ønskedes behandlet på mødet i Hovedbestyrelsen.

Beslutning:

Punktet udgik, da der ikke var nogen forslag, der ønskedes behandlet på mødet.

7. Korte Orienteringer

Sagsfremstilling:

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

Beslutning:

Inden mødet var der indsendt orienteringer fra Kreds Sønderjylland og Donorudvalget, herudover var der en række kredse, der på mødet kort orienterede om aktivitet i deres område. Nedenfor er gengivet alle orienteringer.

Landsformanden:

- Flow-studiet, som viser positiv brug af Ozypic i forhold til behandling af kronisk nyresygdom
- Assisteret p-dialyse – hvor aftalen er opsagt i flere kommuner i region Hovedstaden og region Sjælland
- Komfort-projektet, som har fokus på at identificere, hvordan man lindrer symptomer for patienter med nyresvigt.

2. Næstformanden:

- Ved at udarbejde en børnebog, målrettet familier hvor mor eller far har nyresvigt. Forfatteren deltog på sidste familiekursus. Midlerne til bogen kommer fra Socialstyrelsens pårørendeprojekt. Forventningen er, at bogen er færdig efteråret.
- Ungeweekend – sidste ungeweekend kunne ikke dækkes af handicappuljen, da for mange deltagere var over handicappuljens aldersgrænse, hvorfor midlerne til weekenden blev taget fra det budget, der er stillet til rådighed af landsforeningen
- I forbindelse med kommende unge-arrangementer undersøges om det er muligt at afholde flere en-dags aktiviteter, idet håbet er, at det kan lokke flere nye deltagere med
- I uge 27 afholdes et ekstra familiekursus. Kurset afholdes i Skallerup Klit.

NFBU:

- NFBU bestræber sig på at hjælpe så godt arbejdsgruppen kan i bl.a. kredsene
- Vil fremadrettet teste en-dags arrangementer i håb om, at flere melder sig som deltagere
- Bestræber sig på at afholde arrangementer over hele Danmark

Donorudvalget:

- **Aktivt fravalg:** Torsdag den 23. maj 2024 besluttet et flertal i Folketinget at pålægge Regeringen at fremsætte et lovforslag om en ny model for organdonation i Danmark, baseret på såkaldt Aktivt Fravalg fra det fyldte 18. år. Den model Regeringen er blevet pålagt at fremsætte som et lovforslag, er præcis den model, som Nyreforeningen – og en række andre patientforeninger- i mange år har arbejdet for, at vi får indført i Danmark. Lovforslaget bliver fremsat når Folketinget mødes i det nye folketingsår til oktober, og vi forventer, at loven bliver vedtaget i november. Og da flertallet er på plads, så bliver loven vedtaget. I den forbindelse er det glædeligt, at Nyreforeningen har været inviteret til dialog med embedsmændene i Sundhedsministeriet om, hvordan loven skal kommunikeres og ikke mindst, hvordan vi sikrer, at flest mulige danskere får registreret deres holdning til organdonation i donorregistret. For et lovforslag i sig selv får jo ikke bugt med ventelisterne,

det kræver en massiv indsats på mange fronter for at få flest mulig til at registrere deres holdning til organdonation. Vi gælder os over at en ny model for organdonation om kort tid er virkelighed i Danmark, så vi kan få nedbragt ventelisterne på et nyt organ. Vi følger naturligvis situationen tæt, og fortsætter dialogen med alle relevante parter.

- **Levende organdonation:** Nyreforeningen har også besluttet at arbejde for at levende organdonation fremmes, som endnu et middel til at få nedbragt ventelisterne. Donorudvalget kigger i øjeblikket på muligheden for at deltage i en kampagne der skal øge danskerne forståelse for levende nyredonation, og at man godt kan undvære en nyre, og give den til et andet, så man på den måde giver livet videre.
- **Hyldest til donorerne:** Organdonation er i høj grad en gave til livet, hvorfor Nyreforeningens Donorudvalg finder, at det er relevant på den ene eller anden måde at hylde donorerne. Donorudvalget undersøger i øjeblikket muligheden for at få udviklet/produceret en særlig "nål", som donorerne kan få. En nål som er med til at hylde deres gave til et andet menneske. Donorudvalget har blandt andet været i dialog med Danske Bloddonorer, som har en særlig nål til personer der giver blod.
- **Livet er en gave:** Igen i år gentager Nyreforeningen kurset "Livet er en gave", som er et kursus for personer der står foran en nyretransplantation som modtager af en nyre, levende nyredonor eller pårørende. Sidste år deltog mere end 50 personer i kurset. I år foregår kurset i dagene fra den 14.-15. september 2024 på Milling Hotel Park. Programmet veksler mellem personlige fortællinger og faglige oplæg, hvor deltagerne bl.a. bliver klogere på forløbet omkring en nyretransplantation fra udredning til selve transplantationen og tiden efter. Ligesom deltagerne får rig mulighed for at tale med de øvrige deltagere, som står i samme situation som dem selv.

Kreds Sydøstjylland:

- Inviteret til dialog om Selfcare i Middelfart

Fyn:

- Afholdt Nyrernes Dag, med særligt tema på forebyggelse. En rigtig god dag, med mange gode dialoger. Ærgerligt at kun en tredjedel af Nyreforeningens kredse bakkede op om initiativet med det særligt tema.
- OUH har netop gennemført en transplantation med en anonym donor

Omegnskredsen:

- Planlægger en aften for nye medlemmer – sendt invitation ud til mange, men kun 1 er tilmeldt. Men arrangementet gennemføres.
- I 2025 gør kredsen lidt ekstra ud af sine årlige skovtur, for at markere foreningens 50-års jubilæum. I 2025 går turen således til Knuthenborg Safaripark.

Sydvestjylland:

- Deltog i Nyrernes Dag og havde bl.a. besøg af Jannick fra NFBU

Østjylland:

- Debat om udlevering af medicin fra Skejby – bl.a. på Facebook. Dialog med Skejby viser, at de har styr på tingene, og er opmærksomme på evt. udfordringer.

Sønderjylland:

- Efter kreds Sønderjyllands generalforsamling i februar, er bestyrelsen stadig intakt med 5 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter.
- "Nyernes dag" markerede vi fra vores telt, som vi i år stillede op et nyt sted i Sønderborg. Vi havde valgt at gå med på temaet om forebyggelse. Vi havde "Tip 7 rigtige", hvor præmien var Nyreforeningens blå pose med kogebogen "Hverdagsmad til nyresyge" samt ingredienser til at lave nogle af opskrifterne. Vi serverede kaffe med Nyrevenlige Boller. Opskriften til bollerne blev også udleveret. Vi havde lavet aftale med en politiker fra Sundhedsafdelingen i Regionsrådet, som kom og var hos os i teltet en times tid. Hun snakkede både med os fra bestyrelsen og med nogle af dem der besøgte vores stand. Hun var meget lydhør overfor vores arbejde. Vi solgte naturligvis også nogle af vores merchandise.
- Lørdagen efter var vi til Frivillig Marked i Aabenraa. Her gentog vi Temaet fra Nyernes dag.
- Her i juni er Nyreforeningen Sønderjylland "Månedens Forening i Aabenraa: Vi har pyntet 3 vinduer i Frivilligcentret. Der bliver løbende skrevet forskellige ting om vores forening på deres hjemmeside, Facebook og flere andre steder. 2 dage i løbet af måneden vil vi være i centret og snakke med dem der kommer forbi.
- Sommerudflugten går i år til Als: En fælles bustur d. 17. august. Det glæder vi os også til.

8. Eventuelt

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsens medlemmer har mulighed for under Eventuelt at diskutere sager, som ikke umiddelbart fremgår af ovenstående agenda. Dog kan der ikke træffes nogen beslutning under Eventuelt.

Beslutning:

Post

Karen Marie Riis rejste spørgsmålet om de stigende portopriser, som dræber muligheden for at sende fysiske brev og medlemsbladet.

Michael Buksti orienterede om, at Nyreforeningen i regi af både Danske Patienter og Danske indsamlingsorganisationer lige fra ændringen af postloven blev varslet, har været i dialog med politikere og transportministeren, men desværre var der ikke lydhørhed overfor de gode argumenter, idet ministeren mente, at en liberalisering af postloven ville betyde større konkurrence og dermed på sigt lavere priser, noget som alle berørte organisationer har protesteret imod.

Flere medlemmer af Hovedbestyrelsen kommenterede på hvordan de udsender post, og anvender andre leverandører, f.eks. DAO, den lokale avis eller andet.

Aktivt Fravalg

Bo Frahm havde et spørgsmål til teknikken i regeringens forslag om Aktivt Fravalg.

Michael Buksti svarede kort på, hvordan man automatisk fra det fylde 18. år er organdonor, men alligevel opfordres til at registrere sin holdning i donorregistret.

Grønbæk Hospital

Michael Buksti orienterede kort om status på Grønbæk Hospital, som forhåbentlig snart kan komme Nyreforeningens medlemmer til gælte.

Nyreforeningen sommerhus

Michael Buksti orienterede kort om at Nyreforeningens sommerhus i Nordjylland nu også er istandsat udvendigt, idet facaden er malet, og der lagt helt ny flisebelægning/terasse rundt om huset