

REFERAT HOVEDBESTYRELSESMØDE

Lørdag den 10. juni 2023 kl. 10.30 – 16.00

Milling Hotel Park
Viaduktvej 28
5500 Middelfart

Deltagere: Lars Bloch, Lis Videbæk, Boris Holm, Henrik Nielsen, Brian Pedersen, Karin Pihl Andersen, Lone Thomsen, Pia Lauridsen, Else Lorenzen, Lilly Mogensen, Rita Bruun, Hanne T. Jensen, Karen Marie Riis, Thomas Clausen, Svend Aage Pedersen, Tom Meyer Pedersen, Vivi Christensen, Hanne Hesthaven, Malene Deelee, Henrik Nytofte Rasmussen, Gunner Nielsen, Kent Thomsen, Jannik Skovgaard Witt (NFBU), Alberthe Honest (NFBU)

Navneopråb og præsentation af deltagere

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Årsmøde 2023 og Generalforsamling 2023 – evaluering og hvad gør vi næste år?
4. Reviderede kriterier for Nyreforeningens priser: Nyreprisen og Årets Solfanger
5. Endelig afrapportering fra Fundraising-arbejdsgruppen
6. 50-års jubilæum – nedsættelse af arbejdsgruppe
7. Orienteringer
8. Indkomne forslag
9. Eventuelt

1. Valg af dirigent

Nyreforeningens Regionaludvalg Syddanmark stillede med Henrik Nytofte Rasmussen som kandidat til posten som dirigent.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen valgte Henrik Nytofte Rasmussen som dirigent.

2. Godkendelse af dagsorden

Dirigenten konstaterede, at dagsordenen var udsendt rettidigt.

Beslutning:

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

3. Årsmøde 2023 og Generalforsamling 2023 – Evaluering og hvad gør vi næste år?

Hovedbestyrelsens medlemmer evaluerede – i henhold til den tidligere beslutning – Årsmøde 2023 og Generalforsamling 2023.

Tilbagemeldingerne fra medlemmerne af Hovedbestyrelsen bar præg af mange af de samme observationer – Malene Deeke læste i forbindelse med diskussionen Kreds Østsjælland evaluering Årsmøde 2023 op.

Tilbagemeldingerne om Årsmøde 2023, kan samles i følgende punkter:

Positivt

- Et godt årsmøde og et godt koncept
- God information om adgangsveje da der var pludseligt vejarbejde
- Godt at se så mange deltager – og også mange nye deltagere, som ikke tidligere har deltaget i foreningens arrangementer
- Det fungerede godt at man kunne deltage fysisk og online
- Fungerede godt at man kunne gense de enkelte dele af årsmødet online efter årsmødet
- Teknikken fungerede fint
- Årsberetningen var flot sat op
- Gode og relevante indlæg
- Godt at det var gratis at deltage
- Gode idéer at frokosten bestod af nyrevenlig mad

Observationspunkter

- Vigtigt at Generalforsamlingen fortsat er den vigtigste del af dagen
- Generelt var der et stor frafald af deltagere da Generalforsamlingen begyndte

- Overvej om Generalforsamlingen skulle ligge tidligere på dagen og ikke som det sidste på dagen
- Giv evt. plads til temadiskussioner på tværs af kredsene om relevante emner for Nyreforeningen
- Hold mødet midt i Danmark, så der er lige langt for alle deltagere til mødet
- Overvej om årsmødes kun skal afholdes hvert andet år

Ting til forbedring:

- Savnede borde foran stolene, til papirer mm
- Lokalet i Høje Taastrup fungerede ikke godt, der var varmt og larm fra andre i bygningen
- Det var svært at se flere af skærmene
- De forskellige faglige oplæg indeholdt mange oplysninger som det var svære at skelen fra hinanden efterfølgende – måske en idé fremadrettet med færre oplæg
- Logistikken omkring frokosten fungerede ikke
- For dem der deltog online, var det svært at nå at skrive spørgsmål
- Langt at køre til Høje Taastrup for et én-dags-møde
- Dem der kom langvejs fra burde have mulighed for at få en overnatning
- Savnede mulighed for socialt samvær i forlængelse af årsmøde – evt. middag / overnatning.
- Afviklingen af Generalforsamlingen blev oplevet som meget hurtig, og der savnedes tid til at komme med spørgsmål
- Formandens fysiske tilstedeværelse var savnet

Beslutning:

Malene Deelee samlede op på diskussionen og ovenstående punkter, og det blev besluttet, at arbejdsgruppen, som oprindeligt har foreslået det nye format for årsmødet, som består af: Boris Holm, Hanne Hesthaven og Malene Deelee, arbejder videre med de indkomne kommentarer, med henblik på at præsentere et konkret forslag til hvordan Årsmøde 2024 og Generalforsamling 2024 skal afvikles. Dette forslag præsenteres på Hovedbestyrelsens møde i oktober 2023.

4. Reviderede kriterier for Nyreforeningens priser: Nyreprisen og Årets Solfanger

Nyreforeningen uddeler i dag to priser: Nyreprisen og Årets Solfanger. Kriterierne for disse priser har dog været vanskelige at forstå, hvorfor Forretningsudvalget på deres møde den 11. marts 2023 besluttede at kigge på kriterierne for Nyreforeningens priser: Nyreprisen og Årets Solfanger.

Peter Husted og Henrik Rasmussen har i samarbejde med Michael Buksti gennemskrevet og konkretiseret kriterierne for de to priser, så det er nemmere at forstå priserne, og hvordan man indstiller kandidater til priserne. Arbejdet har taget udgangspunkt i de kriterier, der allerede foreligger, og er således en tilpasning og operationalisering af disse.

De reviderede kriterier fremgår nedenfor:

ÅRETS SOLFANGER

Årets Solfanger er en pris som Nyreforeningen en gang årligt giver til en person, som i særlig grad har bidraget til at sprede sol og varme samt glæde og livskvalitet i det forgangne år blandt nyrepatienter og deres pårørende.

Prisen gives til en ildsjæl, der har gjort noget ekstra i det forgangne år for at hjælpe nyrepatienter og deres pårørende til bedre forhold, dvs. det er en person der tænker ud af boksen, og som har gjort dét ekstra, som har gjort en forskel og som har støttet i svære perioder. Prisen som Årets Solfanger giver således for sit medmenneskelige indhold.

Modtageren af Årets Solfanger kan f.eks. være en patient, en pårørende eller en person, som i det forgangne år har gjort noget særligt og ekstra for andre patienter og pårørende eller har gjort noget for at fremme "nyresagen". Noget som der er blevet lagt mærke til i den bredere offentlighed, og som har gavnet Nyreforeningens arbejde og styrket livskvaliteten for nyresyge og pårørende. Eller en person som via sine handlinger eller arbejde har evnet at motivere andre til at skabe sammenhold, som har øget livkvaliteten blandt nyresyge og pårørende.

Prisen uddeles hvert år i forbindelse med Nyreforeningens Årsmøde.

Indstilling af en person til Årets Solfanger sker ved at sende en motiveret begrundelse for at netop denne person fortjener at blive Årets Solfanger til mail@nyre.dk. Herefter vurderer Nyreforeningens

Forretningsudvalg, hvem af de indstillede kandidater, som skal være Årets Solfanger.

Fristen for indstilling af personer til Årets Solfanger annonceres i Nyreforeningens medlemsblad Nyrenyt, på Nyreforeningens hjemmeside, i Nyreforeningens nyhedsbreve og på Nyreforeningens sociale medier.

NYREPRISEN

Nyreprisen er en pris som Nyreforeningen en gang årligt giver til en professionel sundhedsaktør, der i det forgangne år har gjort noget ekstraordinært for nyresyge og deres pårørende.

Modtagerne af Nyreprisen kan f.eks. være en sygeplejerske, en læge, en afdeling på et hospital eller andre sundhedsfaglige personer, som igennem det forgangne år har gjort noget særligt for at skabe forbedringer, livskvalitet og glæde for nyresyge og deres pårørende.

Prisen uddeles hvert år i forbindelse med Nyreforeningens Årsmøde.

Indstilling af en sundhedsaktør til Nyreprisen sker ved at sende en motiveret begrundelse for at netop denne aktør fortjener at modtage Nyreprisen til mail@nyre.dk. Herefter vurderer Nyreforeningens Forretningsudvalg, hvem af de indstillede kandidater, som skal modtage årets Nyrepris.

Fristen for at indstille aktører til årets Nyrepris annonceres i Nyreforeningens medlemsblad Nyrenyt, på Nyreforeningens hjemmeside, i Nyreforeningens nyhedsbreve og på Nyreforeningens sociale medier.

Henrik Nytofte Rasmussen introducerede de reviderede kriterier og redegjorde for processen.

Beslutning:

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen roste arbejdet med gennemskrivningen af kriterierne, og havde få spørgsmål til arbejdet. Efter en kort diskussion blev de reviderede kriterier for Nyreforeningens to priser godkendt af Hovedbestyrelsens medlemmer, så de fremadrettet bliver anvendt i forbindelse med indstillingen af kandidater til priserne.

5. Endelig afrapportering fra Fundraising-arbejdsgruppen

Malene Deelee præsenterede konklusionerne fra den arbejdsgruppe der havde fået til opgave at undersøge fremadrettet indtjeningsmuligheder for Nyreforeningens kredse.

Arbejdsgruppen har fået udarbejdet et kunstværk af den sønderjyske kunstner L:Ron:Harald. Arbejdsgruppen havde bedt om input fra Nyreforeningens lokale kredse til, hvordan kunstværket kunne skabe indtjening lokalt. Arbejdsgruppen måttet konstatere, at der kun kom få tilbagemeldinger.

Malene Deelee præsenterede arbejdsgruppens forslag til hvordan kunstværket vil kunne anvendes – og skabe indtægt – via følgende:

- Kopper/termokrus
- T-shirts
- Poser/muleposer

Eksempler på ovenstående produkter blev vist.

Beslutning:

Den efterfølgende diskussion blandt Hovedbestyrelsens medlemmer viste, at der var blandede oplevelser af hvordan og hvorvidt kunstværket ville kunne skabe indtjening for Nyreforeningens lokale kredse. Flere kredse gav udtryk for, at de fandt det vanskeligt at se, hvordan kunstværket kunne skabe indtjening hos andre end foreningens nuværende medlemmer. Andre kredse fandt kunstværket spændende, og var interesseret i at prøve at sælge de forskellige former for merchandise for at skabe indtjening.

Repræsentanterne for NFBU fortalte, at de fandt kunstværket interessant og ville prøve at bruge det i deres fremtidige arbejde på at skabe indtjening til arbejdet for børn og unge.

Ved håndsoprækning viste det sig umiddelbart at 5 kredse – samt NFBU - var interesserede i at prøve at sælge kopper, t-shirts og muleposer med kunstrykket. Sekretariatet vil derfor få produceret et begrænset lager, som kan anvendes til dette salg, og så vil tiden vise, hvordan efterspørgslen er.

Der vil også blive produceret marketingmateriale – plakat – samt et sæt af det nye merchandise, der kan bruges til fremvisning på bl.a. dialyseafdelinger mm.

6. 50-års jubilæum – nedsættelse af arbejdsgruppe

I 2025 kan Nyreforeningen fejre sit 50-års jubilæum. En sådan fødselsdag bør fejres og markeres, hvilket foreningen også tidligere har gjort da man rundede skarpe hjørner.

Michael Buksti opfordrede medlemmerne af Hovedbestyrelsen til at nedsætte en arbejdsgruppe, som i løbet af efteråret 2023 og foråret 2024 udarbejder et oplæg til hvordan, Nyreforeningen i 2025 markere sit 50-års jubilæum.

Beslutning:

Der var tilslutning blandt Hovedbestyrelsens medlemmer til ideen om at nedsætte en arbejdsgruppe med fokus på Nyreforeningens 50-års jubilæum i 2025. Følgende personer meldte sig til arbejdsgruppen: Boris Holm, Hanne Hesthaven, Lilly Mogensen, Malene Deelee, Pia Lauridsen og Alberthe Honest (NFBU).

7. Orienteringer

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

Landsformandens orienteringer:

Nyreforeningens formand orienterede kort om arbejdet i arbejdsgruppen med fokus på Forebyggelse i 2024

2. næstformandens orienteringer:

Nyreforeningens 2. næstformand orienterede kort om det netop afsluttede familiekursus, de kommende kurser og aktivitet for børn, unge og børnefamilier. Herudover orienterede han om at det er planen på næste Hovedbestyrelsesmøde at invitere til en diskussion af, hvordan kredsene kan være med til at understøtte NFBU's arbejde og sikre flere medlemmer til NFBU

NFBU:

Jannick fra NFBU orienterede kort om de kommende aktiviteter i regi af NFBU, herunder udflugter til bl.a. Legoland mm. Efter opfordring sender Jannick information til alle kredse om NFBU, som kredsen kan bruge i deres arbejde på at skabe større opmærksomhed om NFBU.

Fagudvalgene:

Fra Pårørendeudvalget var kommet følgende skriftlige orientering:

Udvalget har indhentet pårørende politikker fra de 5 regioner. De bliver nu gennemgået af de enkelte udvalgsmedlemmer, og på fysisk møde den 18. juni gennemgår vi alt, og diskuterer hvordan vi kan arbejde videre med det. Det er f.eks. en bekymring, hvorvidt politikkerne bliver omsat til praksis ude på afdelingerne. Udvalget har modtaget en opdateret liste over kommunale pårørendevejledere. Vi arbejder på at udbrede kendskabet til vejlederne og lokale "lær at tackle" kurser, bl.a. ved en artikel i nyrenyt september. Udvalget har kontakt til flere sygehuse, hvor der arbejdes aktivt med udvikling af kommunikation mellem patient, pårørende og fagpersonale. Der følges løbende op på dette, og vi arbejder på at få flere kontakter på øvrige sygehuse.

Donorudvalget arbejder med følgende emner:

- Aktivt fravalg – løbende dialog med folketingets politikere, som i øjeblikket arbejder på en ny organdonationsmodel i Danmark
- Levende donation – øge kendskabet om levende donation
- Hyldest til donorerne – finde en god måde at hylde de personer der donerer et organ til en anden person
- Informationsmøde for alle kredsene om organdonationsdagen den 14. oktober. Et onlinemøde der ligger den 30. august kl 17 – 18, hvor interesserede kan lytte med og hente inspiration, viden og dele erfaringer om mulige aktiviteter på organdonationsdagen

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.

8. Indkomne forslag

Forud for Hovedbestyrelsesmødet var der fra medlemmerne af bestyrelsen i Kreds Vestsjælland kommet følgende forslag, som ønskedes behandlet på Hovedbestyrelsens møde:

Forslag

I kreds Vestsjælland vil vi gerne bede Hovedbestyrelsen om at tage stilling til om, der skal tildeles medlemsmidler til kredsene for medlemmer under 18 år, da det undrer os at kredsene ikke tildeles midler til denne gruppe medlemmer.

Kreds Vestsjælland vil derfor foreslå at der tildeles medlemsmidler til unge under 18 år, svarende til den reducerede kontingentbetaling de har. Kredsene laver arrangementer for disse medlemmer, der kan deltage på lige fod med andre medlemmer, hvorfor det ville være naturligt at kredsene tildeles medlemsmidler for denne gruppe.

Der foreslås 1 af følgende 2 modeller:

1. Kredsene tildeles medlemsmidler for unge under 18 år, i et forhold svarende til den reducerede betaling de unge har til hovedforeningen.
2. Kredsene tildeles 50 kroner pr medlem under 18 år.

Disse midler bør hvis de tildeles reguleres med samme regulering der er aftalt for øvrige medlemsmidler.

Beslutning:

Boris Holm redegjorde kort for baggrunden for forslaget.

Hovedbestyrelsens medlemmer stillede opklarende spørgsmål til forslaget, bl.a. hvor mange medlemmer det drejer sig om.

Boris Holm oplyste at i Kreds Vestsjælland har man 9 Børn/Ung-medlemmer.

Michael Buksti oplyste at Nyreforeningen på landsplan har 74 Børn/Ung-medlemmer. Michael Buksti kommenterede, at han havde forstået, at Kreds Vestsjælland havde 4 Børn/Ung-medlemmer. Boris Holm svarede at medlemmerne af Hovedbestyrelsen, at ifølge de medlemsoplysninger, han havde modtaget fra Sekretariatet, så havde Kreds Vestsjælland 9 Børn/ung-medlemmer. Tallene er efterfølgende blevet tjekket, og Boris Holms oplysninger er korrekte, og det korrekte tal for Kreds Vestsjælland er 9 Børn/ung medlemmer, der betaler 85 kr. i kontingent.

Hovedbestyrelsens medlemmer diskuterede forslaget, og der var enighed om, at indtægten for Børn/Ung-medlemsskabet samlet giver en bedre indsats på landsplan end delt op på 15 lokale kredse.

Ved håndsoprækning viste det sig at der var følgende stemmer for forslaget:

For forslaget: 3 stemmer

Imod forslaget: 19 stemmer

Kreds Vestsjællands forslag blev således ikke vedtaget.

9. Eventuelt

Hovedbestyrelsens medlemmer havde under Eventuelt mulighed for at diskutere relevante sager, som ikke umiddelbart fremgår af ovenstående agenda. Under punktet eventuelt er det ikke muligt at træffe egentlige beslutninger.

Fra kreds Fyn blev der spurgt om Nyreforeningen evt. kan producere særlige keyhangers, noget som Nyreforeningen vil kigge på.

Der blev under eventuelt spurgt til hvorfor der har været flere lukkede sager på dagsordenen til FU-møderne på det seneste. Michael Buksti forklarede at de dels skyldes at FU har gennemgået indstillingerne til Nyreprisen og Årets Solfanger – som er indstillinger der er fortroligt og derfor lukkede sager. Derudover har Forretningsudvalget undersøgt muligheden for på den ene eller anden måde at få etableret et tilbud om gæstedialyse på Bornholm. På de kommende FU-møder er det ikke forventningen at der vil være lukkede punkter.

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen ønskede Malene Deelee tillykke med næstformandsposten i Danske Patienter.

Et medlem af Hovedbestyrelsen efterlyste, at direktøren skrev når der var et nyt referat fra f.eks. et FU-møde. Andre medlemmer af Hovedbestyrelsen fortalte at de automatisk fik besked om dette fra deres regionaludvalgs repræsentant i FU.

Næste Hovedbestyrelsesmøde afholdes i Odense i dagene: 28. – 29. oktober 2023.