

Dagsorden Generalforsamling lørdag den 11. maj 2019 kl. 13.30.

1. Valg af dirigent
2. Valg af referent
3. Valg af stemmetællere
4. Formændenes beretning
5. Fastsættelse af kontingent for 2020
6. Foreningens fremtidige virke
7. Indkomne forslag
 - a. Godkendelse af regnskab - vedtægt
 - b. Præcisering af kompetence -vedtægt
 - c. Præcisering af stemmeret - vedtægt
 - d. Fastsættelse af kontingent – vedtægt.
 - e. Indkaldelse til møde i Hovedbestyrelsen - vedtægt
 - f. Krav til kredsformænds bopæl - vedtægt
 - g. Valgperiode for regionaludvalgsformænd - vedtægt
 - h. Medlemsdemokrati – vejledende urafstemninger
 - i. Medlemsdemokrati – afstemning ved fuldmagt
 - j. Befolkingsrettet indsats for organ donation
 - k. Flere nyrer til organtransplantation
8. Godkendelse af regnskab (udgår hvis generalforsamlingen beslutter at regnskabet skal godkendes af Hovedbestyrelsen)
9. Orientering om foreningens økonomi (udgår hvis generalforsamlingen beslutter at regnskabet skal godkendes af Generalforsamlingen)
10. Orientering om budget 2019
11. Valg af næstformand
12. Eventuelt

1. Valg af dirigent

Forretningsudvalget forslår Torben Wind, direktør i LEV.

Beslutning

2. Valg af referent

Forretningsudvalget foreslår souschef/socialrådgiver Jan Jensen

Beslutning

3. Valg af stemmetællere

Forretningsudvalget foreslår Gunner Nielsen og Ulf Noltensmeier.

Beslutning

4. Formændenes beretning

Landsformand Jan Rishave fremlægger beretning

5. Fastsættelse af kontingent for 2020

Jf. tidligere beslutning om regulering af kontingent foreslår Forretningsudvalget, at kontingentet fastsættes til 310 kr.

Beslutning

6. Foreningens fremtidige virke

Landsformand Jan Rishave fremlægger sit bud på foreningens fremtidige virke.

7. Indkomne forslag

- a) Godkendelse af regnskab – tilføjelse til vedtægt – forslag.

Sagsfremstilling

Foreningens nu gældende vedtægter blev godkendt på generalforsamling 2018. Det blev herudover besluttet, at ændringsforslag til vedtægterne sendes til behandling i Hovedbestyrelsen og kan derefter sendes til godkendelse hos generalforsamlingen næste år.

Af de nye vedtægter fremgår, at der på den årlige generalforsamling sker en orientering om foreningens økonomi. Det fremgår ikke af vedtægterne, hvilken instans, der godkender foreningens regnskab. Såfremt forslaget om at Hovedbestyrelsen fremover godkender foreningens regnskab godkendes, ændres vedtægterne som det fremgår af indstillingen nedenfor.

Godkendelse på generalforsamlingen kræver et flertal på 60 %.

Hvis forslaget ikke godkendes, er det fortsat generalforsamlingen, som godkender foreningens regnskab og vedtægtens § 5 stk. 3 ændres således at formuleringen "orientering om foreningens økonomi" ændres til "godkendelse af foreningens regnskab".

Formand for Omegnskredsen, Lis Videbæk, har efter Hovedbestyrelsens behandling af sagen fremsendt følgende sagsfremstilling:

Genfremstilling af - Godkendelse af regnskab – tilføjelse til vedtægt

Afstemning om, hvorvidt foreningens regnskab skal godkendes af Hovedbestyrelsen eller af Generalforsamlingen.

Hovedbestyrelsen foreslår, at kompetencen til godkendelse af regnskabet skal tillægges Hovedbestyrelsen med delegationsmulighed til Forretningsudvalget.

Stemmer mere end 60 % for forslaget, fastholdes den nugældende (april 2018) § 12 stk.1, der blandt andet fastsætter at "Hovedbestyrelsen godkender foreningens budget, regnskab og politiske målsætninger" og vedtægternes § 5 stk. 3, 3. pind får formuleringen " Orientering om foreningens regnskab".

Hvis forslaget ikke opnår 60 %, er det generalforsamlingen, som godkender foreningens regnskab og vedtægtens § 5 stk. 3 rettes således "Revideret regnskab til godkendelse" og § 12 stk. 1. rettes til "Hovedbestyrelsen godkender foreningens budget og politiske målsætninger".

Det er sekretariatets vurdering, at sagsfremstilling fremsendt af Lis Videbæk indholdsmæssigt er identisk med den af Hovedudvalget behandlede.

Medlem Stig Helmuth har fremsendt følgende forslag:

Vedtægterne § 5 stk. 3

Orientering om foreningens økonomi.

Ændres til:

Revideret regnskab til godkendelse

Sagen afgøres af generalforsamlingen

Indstilling

Hovedbestyrelsen afgav 26 stemmer for, at vedtægtens § 12 stk. 1 affattes således: Hovedbestyrelsen består af en repræsentant fra hver kreds, formændene for patientudvalget, donorudvalget og pårørendeudvalget, samt forretningsudvalgets medlemmer.

Hovedbestyrelsen godkender foreningens budget, regnskab og politiske målsætninger.

Hovedbestyrelsen afgav 15 stemmer imod forslaget.

Beslutning

- b) Præcisering af kompetence – tilføjelse til vedtægt – forslag.

Sagsfremstilling

Generalforsamlingen vedtog i møde den 21. april 2018 en helt ny vedtægt for foreningen. Vedtægten kan ses her. <https://nyre.dk/wp-content/uploads/2018/04/Vedt%C3%A6gt-2018.pdf>

Beslutningen indebar også, at eventuelle ændringsforslag kan fremsendes til Hovedbestyrelsen med henblik på behandling på Generalforsamling 2019.

Ifølge vedtægten kan Forretningsudvalget konsulteres, hvis der opstår tvist mellem to kredse. Dels er Forretningsudvalget koordinerende rolle ophævet, dels er det fremført, at en tvist bør kunne afgøres.

Sagen afgøres af generalforsamlingen

Indstilling

Forretningsudvalget anbefaler, at §16, stk.2, sidste sætning affattes således: Opstår der tvist herom afgøres sagen af Hovedbestyrelsen.

Beslutning. Hovedbestyrelsen anbefaler.

- c) Præcisering af stemmeret – tilføjelse til vedtægt – forslag.

Sagsfremstilling

Generalforsamlingen vedtog i møde den 21. april 2018 en helt ny vedtægt for foreningen. Vedtægten kan ses her. <https://nyre.dk/wp-content/uploads/2018/04/Vedt%C3%A6gt-2018.pdf>

Beslutningen indebar også, at eventuelle ændringsforslag kan fremsendes til Hovedbestyrelsen med henblik på behandling på Generalforsamling 2019.

Jf. vedtægtens § 5 stk. 4 har alle personlige medlemmer såvel tale som stemmeret og kan modtage valg. Det er blevet nævnt, at foreningens valgeregler så vidt muligt bør følge de almindelige valgeregler i Danmark. Det foreslås derfor, at kun personer over 18 år har stemmeret og kan modtage valg.

Sagen afgøres af Generalforsamlingen

Indstilling

Hovedbestyrelsen anbefaler, at § 5 stk.4 affattes således: Alle personlige medlemmer har taleret. Alle personlige medlemmer over 15 år har desuden stemmeret og kan modtage valg.

Lone Haar og Jette Thaarup stemte imod.

Beslutning

- d) Fastsættelse af kontingent – ændring af vedtægt – forslag.

Sagsfremstilling

Generalforsamlingen vedtog i møde den 21. april 2018 en helt ny vedtægt for foreningen. Vedtægten kan ses her. <https://nyre.dk/wp-content/uploads/2018/04/Vedt%C3%A6gt-2018.pdf>

Beslutningen indebar også, at eventuelle ændringsforslag kan fremsendes til Hovedbestyrelsen med henblik på behandling på Generalforsamling 2019.

Det fremgår af vedtægtens §7 stk. 7, at kontingentet fastsættes af generalforsamlingen. I vedtægtens §5 stk.3, der omhandler dagsorden for generalforsamling, er punktet ikke medtaget. Det foreslås, at punktet medtages i §5 stk.3.

Sagen afgøres af Generalforsamlingen

Indstilling

Hovedbestyrelsen anbefaler,

at det i § 5 stk.3 indsættes – Fastsættelse af kontingent for næste kalenderår. Det indsættes efter ”orientering om foreningens økonomi”.

at § 7 stk. 7 udgår.

Beslutning.

- e) Indkaldelse til møde i Hovedbestyrelsen – ændring af vedtægt – forslag.

Sagsfremstilling

Generalforsamlingen vedtog i møde den 21. april 2018 en helt ny vedtægt for foreningen. Vedtægten kan ses her. <https://nyre.dk/wp-content/uploads/2018/04/Vedt%C3%A6gt-2018.pdf>

Beslutningen indebar også, at eventuelle ændringsforslag kan fremsendes til Hovedbestyrelsen med henblik på behandling på Generalforsamling 2019.

Med den nye vedtægt har Forretningsudvalget ikke længere en koordinerende funktion. Den koordinerende funktion ligger nu i Hovedbestyrelsen. En betydelig del af foreningens kompetence til at træffe beslutninger er flyttet fra Forretningsudvalg til Hovedbestyrelse.

Jf. ny vedtægt er det Forretningsudvalget, der indkalder til møde i Hovedbestyrelsen. Det ville være en naturlig følge, at Hovedbestyrelsen ”selv” indkalder til sine møder.

Sagen afgøres af Generalforsamlingen

Indstilling

Hovedbestyrelsen anbefaler, at § 12 stk. 5 affattes således: Formanden indkalder til minimum to årlige møder i Hovedbestyrelsen. Hovedbestyrelsesmøde afholdes desuden hvis en trediedel af Hovedbestyrelsesmedlemmerne fremsætter begæring herom.

Beslutning.

- f) Krav til kredsformands bopæl - ændring af vedtægt – forslag.

Sagsfremstilling

Nyreforeningen Kreds København, Frederiksberg, foreslår, at kravet til kredsformandens bopælsadresse udvides fra kredsens geografiske område til regionens geografiske område.

Sagen afgøres af generalforsamlingen

Indstilling

Hovedbestyrelsen anbefaler, at vedtægtens § 16, stk. 4 affattes således: Formanden for kredsen skal være bosiddende i den region, kredsen geografisk er beliggende i. Ved varigt forfald kan det afviges indtil førstkommande generalforsamling.

Beslutning.

- g) Valgperiode for regionaludvalgsformænd – forslag.

Sagsfremstilling

Regionaludvalg Hovedstaden anmoder i møde den 9. oktober 2018 Generalforsamlingen om at ændre foreningens vedtægt således at formand for regionaludvalget vælges for to år ad gangen.

Indstilling

Sekretariatet indstiller, at § 13 stk. 3 affattes således: Regionaludvalgene vælger i lige år blandt sine medlemmer en formand. Valget er personligt og gælder i to år. Formanden tegner Regionaludvalget udadtil og har ansvar for at holde Forretningsudvalg og Hovedbestyrelse orienteret om udvalgets arbejde.

Beslutning

- h) Medlemsdemokrati – forslag om vejledende urafstemninger

Sagsfremstilling

Bestyrelsen for Nyreforeningens København/Frederiksberg foreslog på generalforsamlingen 2018 et forslag til urafstemning blandt Nyreforeningens medlemmer, hvis mindst seks af foreningens kredsbestyrelser eller mindst 200 af foreningens medlemmer begærer det.

Kredsen begrundede forslaget således: Den foreslåede vedtægtsændring vil højne medlemsdemokratiet i Nyreforeningen, idet en urafstemning blandt foreningens medlemmer vil sikre direkte indflydelse for alle. I dag er generalforsamlingen foreningens højeste instans, men generalforsamlingen kan ikke forventes at repræsentere Nyreforeningens medlemmers holdninger fuldt ud. Dette skyldes ikke mindst, at mange medlemmer er alvorligt syge uden overskud til eller mulighed for at rejse og foretage overnatning på hotel, hvilket ofte er en forudsætning for at deltage i landsmøde og generalforsamling. Desuden er medlemmernes økonomiske formåen måske heller ikke tilstrækkelig. Det er i øvrigt kredsens oplevelse, at

et større antal deltagere i en generalforsamling kommer fra nærområdet for det sted, hvor landsmøde og generalforsamling afholdes, og dermed er generalforsamlingen ikke repræsentativ på landsplan.

Der opleves af og til ophedede diskussioner i Nyreforeningens facebookgrupper, og det er vores indtryk, at det, som medlemmerne er mest fortørnede over, er deres manglende mulighed for at blive hørt, med mindre de er i stand til at deltage i generalforsamlingerne. Vi er bange for, at vi risikerer at splitte foreningen eller at opleve medlemsflugt, hvis ikke der bliver en mulighed for at høre medlemmerne i disse, forhåbentlig sjældne, tilfælde.

Det er oplagt, at urafstemning skal benyttes med varsomhed pga. de dermed forbundne omkostninger. For at mindske omkostningerne kan man vedlægge en frankeret svarkuvert til Nyrenyt indeholdende afstemningsblanket for hvert medlem på adressen, således at det væsentligst er portoen for de svarbreve, der bliver returneret, som er den egentlige omkostning. Derudover er der selvfølgelig en omkostning til optælling af svar, men mon ikke frivillige (eventuelt med tavshedspligt) vil påtage sig denne opgave? Desværre er en sikker digital løsning i dag relativt dyr.

Kort sagt: I mange foreninger er generalforsamlingen den højeste instans, og det giver god mening, for hvis man føler stærkt for et punkt på dagsordenen, kan man møde op og stemme – det går bare ikke i en patientforening som vores, hvor visse medlemmer er ude af stand til at deltage.

Generalforsamlingen besluttede at trække forslaget og behandle det i Hovedbestyrelsen for at afklare, hvilke konsekvenser forslaget vil have for foreningen, bl.a. økonomisk. Herefter tages forslaget op igen ved næste generalforsamling.

Med henblik på at kvalificere overvejelserne for et bedre medlemsdemokrati i foreningen har sekretariatet vurderet en række muligheder:

Analog urafstemning

Foreningen har ca. 5.300 medlemmer. Såfremt der skal gennemføres en urafstemning skal alle medlemmer tilskrives. Afstemningsspørgsmålet skal være entydigt og letforståeligt. Der skal fremstilles en sagsfremstilling/beslutningsgrundlag, som er fyldestgørende. Dette skal sendes til alle medlemmer og der skal vedlægges en frankeret svarkuvert. Kuverten kan frankeres "modtager betaler porto". Omkostningen vil, afhængig af svarprocent, være mellem 70.000 kr. og 120.000 kr.

Digital urafstemning

Ca. 1.200 af foreningens medlemmer modtager Nyrenyt elektronisk, benytter e-mail og vil måske derfor acceptere at deltage i en elektronisk afstemning. Såfremt der skal gennemføres en digital urafstemning skal medlemmer tilskrives på mail. Afstemningsspørgsmålet skal være entydigt og letforståeligt. Der skal fremstilles en sagsfremstilling/beslutningsgrundlag, som er fyldestgørende.

Selve afstemningen kan foregå via link til "survey monkey".

Omkostningerne vil bestå i det praktiske arbejde. Afstemningen vil ikke være repræsentativ, da alle ikke - digitale medlemmer ikke vil kunne deltage. Metoden egner sig derfor kun til vejledende afstemninger.

SMS-afstemning

Sekretariatet har indgået aftale om benyttelse af gruppe-sms. Dette værktøj kan benyttes til at sende sms til alle de medlemmer, som har oplyst deres telefonnummer (til en mobiltelefon, som kan modtage sms).

Sms kan indeholde svarmulighed eller link til afstemningssted på foreningens hjemmeside. Prisen pr. sms er 0,23 kr. Hvis alle medlemmer deltager vil prisen udgøre ca. 1.250 kr. Medlemmet belastes med pris på sms ved svar.

De fleste medlemmer formodes at benytte sms, men ikke alle. Metoden egner sig derfor kun til vejledende afstemninger.

Urafstemning i Nyrenyt – analogt og digital

Afstemningsspørgsmålet kan fremstilles i Nyrenyt. Under artiklen kan der indsættes en tablon, som læsere kan indsende til sekretariatet. Læseren betaler porto. Digitale læsere kan klikke på et link til "survey monkey". Omkostningerne vil bestå i det praktiske arbejde. Afstemningen vil ikke være repræsentativ, da alle ikke - digitale medlemmer næppe vil deltage på grund af besværet med at poste og betale for indsendelse af svar. Der er ikke vished for at modtagere af Nyrenyt læser det – hverken analogt eller digitalt. Metoden egner sig derfor kun til vejledende afstemninger.

Medlemspanel

Der kan f.eks. via annoncering i Nyrenyt – opbygges et medlemspanel. Panelets medlemmer melder sig frivilligt til at sætte sig ind i relevante afstemningsspørgsmål og til at svare elektronisk ved link til survey monkey. Afstemninger i medlemspanelet kan indgå i sagsfremstillinger til sager på generalforsamlingen og som sådan være vejledende.

Sagen afgøres af Generalforsamlingen

Indstilling

Hovedbestyrelsen anbefaler, at Hovedbestyrelsen i foreningens vedtægt gives mulighed for at gennemføre vejledende urafstemninger som sms-afstemninger blandt foreningens medlemmer. Det forudsættes, at Hovedbestyrelsens beslutningsgrundlag gøres tilgængeligt for alle medlemmer, f.eks. via præsentation og eventuel debat i foreningens medlemsblad.

Beslutning

- i) Medlemsdemokrati – forslag afstemning ved fuldmagt.

Sagsfremstilling

Bestyrelsen for Nyreforeningens København/Frederiksberg foreslog på generalforsamlingen 2018 et forslag til urafstemning blandt Nyreforeningens medlemmer, hvis mindst seks af foreningens kredsbestyrelser eller mindst 200 af foreningens medlemmer begærer det.

Kredsen begrundede forslaget således: Den foreslåede vedtægtsændring vil højne medlemsdemokratiet i Nyreforeningen, idet en urafstemning blandt foreningens medlemmer vil sikre direkte indflydelse for alle. I dag er generalforsamlingen foreningens højeste instans, men generalforsamlingen kan ikke forventes at repræsentere Nyreforeningens medlemmers holdninger fuldt ud. Dette skyldes ikke mindst, at mange medlemmer er alvorligt syge uden overskud til eller mulighed for at rejse og foretage overnatning på hotel, hvilket ofte er en forudsætning for at deltage i landsmøde og generalforsamling. Desuden er medlemmernes økonomiske formåen måske heller ikke tilstrækkelig. Det er i øvrigt kredsens oplevelse, at et større antal deltagere i en generalforsamling kommer fra nærområdet for det sted, hvor landsmøde og generalforsamling afholdes, og dermed er generalforsamlingen ikke repræsentativ på landsplan.

Der opleves af og til ophedede diskussioner i Nyreforeningens facebookgrupper, og det er vores indtryk, at det, som medlemmerne er mest fortørnede over, er deres manglende mulighed for at blive hørt, med mindre de er i stand til at deltage i generalforsamlingerne. Vi er bange for, at vi risikerer at splitte foreningen eller at opleve medlemsflugt, hvis ikke der bliver en mulighed for at høre medlemmerne i disse, forhåbentlig sjældne, tilfælde.

Det er oplagt, at urafstemning skal benyttes med varsomhed pga. de dermed forbundne omkostninger. For at mindske omkostningerne kan man vedlægge en frankeret svarkuvert til Nyrenyt indeholdende afstemningsblanket for hvert medlem på adressen, således at det væsentligst er porto for de svarbreve, der bliver returneret, som er den egentlige omkostning. Derudover er der selvfølgelig en omkostning til optælling af svar, men mon ikke frivillige (eventuelt med tavshedspligt) vil påtage sig denne opgave? Desværre er en sikker digital løsning i dag relativt dyr.

Kort sagt: I mange foreninger er generalforsamlingen den højeste instans, og det giver god mening, for hvis man føler stærkt for et punkt på dagsordenen, kan man møde op og stemme – det går bare ikke i en patientforening som vores, hvor visse medlemmer er ude af stand til at deltage

Med henblik på at kvalificere overvejelserne for et bedre medlemsdemokrati i foreningen har sekretariatet vurderet en række muligheder:

Afstemning ved fuldmagt

Der kunne åbnes for afstemning ved fuldmagt. Foreningens vedtægt giver ikke mulighed for afstemning ved fuldmagt. I enkelte kredse er det muligt at medbringe fuldmagt, men antallet er oftest begrænset. Som regel til en enkelt.

Medlemmer, der af fysisk/psykisk årsag ikke har mulighed for at deltage i generalforsamlingens beslutningsproces.

Muligheden for at medbringe (eller medgive) en fuldmagt vil kunne øge interessen for at deltage i generalforsamlingen og dens beslutningsproces. Det vil også initiere dialog om generalforsamlingens indhold.

Fuldmagter forudsættes afleveret ved indgang til generalforsamlingen. Evt. adgang til at medbringe flere fuldmagter vil kunne misbruges i særlige tilfælde.

Sagen afgøres af generalforsamlingen

Indstilling

Hovedbestyrelsen afgav 30 stemmer for, at der i foreningens vedtægt gives mulighed for at stemme til generalforsamlingen ved afgivelse af generel fuldmagt til et andet medlem, som deltager i generalforsamlingen med stemmeret. Hver deltager kan kun medbringe én fuldmagt.

Hovedbestyrelsen afgav 4 stemmer imod dette.

Beslutning

- j) Befolkningsrettet indsats for organdonation
(- forslag stillet af landsformand, næstformand og 2. næstformand)

Sagsfremstilling

Bestræbelserne for at imødekomme behovet for organer fra hjernedøde har to spor. Det ene spor består i at "spotte" mulige donorer. Det sker i sundhedsvæsenet - på intensivafdelinger, på neuromedicinske afdelinger, på medicinske afdelinger og på skadessteder. Her gælder det om at fagpersoner er opmærksomme på ikke bare at redde liv, men også at redde organer!

Det andet spor er den befolkningsrettede indsats. Her synes mangeårig indsats at have båret frugt. Den danske befolkning er meget positiv i forhold til organdonation. Undersøgelser viser at helt op til 90 % er positive. Det er vigtigt at holde sagen i befolkningens bevidsthed, så den ikke er langt væk hvis de en dag måtte få behov for at tage den svære beslutning: Om organer fra deres nære afdøde må anvendes.

At finde og redde organerne kan kun de fagprofessionelle, men befolkningen kan (og skal) tage beslutningen, når muligheden foreligger. Situationen ved dødslejet er svær, samtalen er svær. Beslutningen er meget lettere, hvis afdøde har tilkendegivet sin holdning i god tid.

Desværre har alle ikke gjort deres holdning til kende. Kun 21 % har registreret deres holdning i donorregistret og mange har tilkendegivet deres holdning over for pårørende? Tilbage er stadig nogle som ikke har taget stilling.

Den mangeårige indsats har båret frugt, men er det ikke på tide, at vi trækker en streg i sandet og får alle med? Fortsatte kampagner er vigtige, men de nytter kun lidt når det gælder registreringen i donorregistret.

Så diskuterer vi om vi fortsat skal have informeret samtykke eller om vi skal erstatte det med formodet samtykke? Det lyder forlokkende, vi siger en gang for alle, at alle danskere pr. definition er positive for organdonation. Men løser det problemet. Det vil næppe få flere til at registrere deres holdning i donorregistret. Det vil måske gøre det svært at lave kampagner for organdonation når fokus skal være rette mod dem, der er imod. Det vil rejse spørgsmålet om lægerne skal tage organerne, hvis afdøde ikke har registreret sin holdning. Lægerne kan blive bange for at udtage organerne, hvis der er risiko for at det senere viser sig at afdøde var imod.

Vi har derfor drøftet, om der kan være en 3. vej? En vej, der bevarer den positive holdning til organdonation? En vej, der understøtter de fagprofessionelle og de pårørende i den svære samtale? En vej, der kan samle os som forening? En vej, der kan lade sig gøre i praksis?

Sundhedskortet modtager man, når man fylder 18 år, skifter adresse, skifter læge eller kortet bortkommer. Kommunerne udsender årligt 1.700.000 sundhedskort. Sammen med sundhedskortet sender kommunen i det røde donorkort. I stedet for at sende det røde donorkort kunne kommune forudsætte stillingtagen til organdonation.

Sagen afgøres af generalforsamlingen

Indstilling

Landsformand, næstformand og 2. næstformand indstiller, at det gøres enkelt, let at tage stilling til organdonation og en forudsætning for at modtage sit sundhedskort.

- at kommunerne i forbindelse med og før udsendelse af donorkort beder modtageren tage stilling til organdonation ved disse fire valgmuligheder:
 - o "ja" Borgeren linkes til donorregistret eller afleverer det røde donorkort i udfyldt stand
 - o "nej" Borgeren linkes til donorregistret eller afleverer det røde donorkort i udfyldt stand

- **"Overlade beslutningen til nærtstående"** Borgeren linkes til fremtidsfuldmagt eller afleverer en sådan i udfyldt stand.
- **"ved ikke"** Borgeren modtager sit sundhedskort vedlagt informationsmateriale

Beslutning

- k) Flere nyre til transplantation – forslag.

Sagsfremstilling

Der tegner sig flere muligheder for at øge antallet af organer til transplantation.

1. Anonym donation af nyre
2. Organdonation fra cirkulatorisk døde
3. Oprettelse af et skandinavisk nyrebytte - register (også kaldet donorkæder)
4. Ændring af samtykkeform

Ad 1: Anonym donation af nyre.

Anonym donation af nyre trådte i kraft 1. januar 2019. Formand Jan Rishave sad med i den arbejdsgruppe, som så på, hvordan det skulle udmøntes i praksis.

Ser man på erfaringer fra andre lande, kan der forventes højst 5 nyredonationer fra anonyme donorer det første år, men med mulighed for flere og flere som årene går og ordningen bliver kendt i befolkningen. Et flertal i arbejdsgruppen ønsker imidlertid at indføre en aldersgrænse på 40 år for anonyme nyredonorer. Det er Nyreforeningens vurdering, at en aldersgrænse på 40 år, vil betyde ganske få donorer.

Ad 2: Organdonation fra cirkulatorisk døde

Dansk Center for Organdonation har udgivet en rapport med en vurdering af grundlaget for at transplantere organer fra cirkulatorisk døde i Danmark. Se rapporten i bilag 2.

Med udgangspunkt i rapporten og de internationale erfaringer er det arbejdsgruppens opfattelse, at der skal være tilbud om anvendelse af organer fra cirkulatorisk døde donorer i forbindelse med organdonation i Danmark. Arbejdsgruppen har vurderet, at der ikke foreligger lovgivningsmæssige forhold, der forhindrer dette. Arbejdsgruppen skønner, at antallet af donorer i Danmark med tiden vil kunne øges med 20 - 40 % svarende til omkring 18-35 donorer per år, hvis man indfører donation fra hjertedøde.

Ad 3: Oprettelse af et skandinavisk nyrebytte - register (også kaldet donorkæder)

Scandiatransplant arbejder med en model for, hvordan man kan oprette et nyrebytteregister i Skandinavien. I Sverige er dette allerede en mulighed. Sekretariatet har skrevet til Scandiatransplant og bedt om en status på dette arbejde. Et nyrebytteregister vil give pårørende, der ikke er et match for den nyresyge, mulighed for indirekte at give deres nærmeste en nyre. Det er ikke lykkedes at finde beregninger på, hvor mange nyre det kan give.

Ad 4: Ændring af samtykkeform

I Danmark har vi informeret samtykke. Nyreforeningens holdning til samtykke lyder: Den befolkningsrettede indsats for organdonation Nudging indeholder potentiale til at løse den problematik, at mange danskere ikke har registreret deres holdning til organdonation i Donorregistret. Nudging indeholder de fordele, at metoden: Betinget en stærk informationsindsats om organdonation. Giver stor sikkerhed for at den registrerede holdning i Donorregistret udtrykker folks faktiske holdning Respekterer individets ret til

ikke at registrere sin holdning til organdonation. Hvis nudging mod forventning ikke giver de ønskede resultater i Danmark, bør formodet samtykke indføres.

Ved indførelse af formodet samtykke skal følgende opfyldes:

Udtagelse af organer fra hjernedøde patienter må kun ske, såfremt afdøde ikke har tilkendegivet at være imod og såfremt de nærmeste pårørende ikke er imod. Ved nærmeste pårørende forstås ægtefælle/samlever, børn over 18 år og forældre.

Donorregistret skal opretholdes og kommuner skal opfordre befolkningen til at tage stilling. Der er følgende samtykkeformer:

Informeret samtykke-Formodet samtykke - Udbedt stillingtagen (eksempel: Du skal tage stilling for at få dit kørekort)

Der er ifølge Dansk Center for Organdonation ikke evidens for, at ændringen af samtykkeform vil øge antallet af organer til transplantation.

Donorudvalget anbefaler, at Nyreforeningen arbejder for punkt 1, 2 og 3. Et flertal i Donorudvalget anbefaler, at Nyreforeningen ændrer holdning, således at foreningen går ind for formodet samtykke. Flertallet mener, at det er et godt tidspunkt, da Folketinget skal behandle et borgerforslag om formodet samtykke. Et medlem af Donorudvalget anbefaler, at Nyreforeningen fastholder sin holdning til samtykke, men at foreningen lægger pres på Sundhedsstyrelsen i forhold til at indføre nudging for at få danskerne til at tage stilling.

Donorudvalget pointerer, at de mener, at en 40 års aldersgrænse for anonym donation er forkert. Det bør være 18 år, som er myndighedsalderen. Alternativt foreslås en grænse på 30 år.

Sagen afgøres af generalforsamlingen.

Indstilling

Hovedbestyrelsen anbefaler, at foreningen arbejder aktivt for:

1. Anonym donation af nyrer
2. Organdonation fra cirkulatorisk døde
3. Oprettelse af et skandinavisk nyrebytte - register (også kaldet donorkæder)

For Donorudvalgets anbefaling, at Nyreforeningen ændrer holdning, således at foreningen går ind for formodet samtykke, blev der afgivet 20 stemmer for. Der blev afgivet 15 stemmer imod.

Beslutning

8. **Godkendelse af regnskab:** (Udgår hvis generalforsamlingen beslutter at regnskabet skal godkendes af Hovedbestyrelsen.

v/ Revisionselskabet Christensen & Kjærulff

9. **Orientering om foreningens økonomi** (Udgår hvis generalforsamlingen beslutter at regnskabet skal godkendes af Generalforsamlingen)

v/ Revisionselskabet Christensen & Kjærulff

10. **Orientering om budget 2019** (udgår hvis sag 7a beslutter at kompetancen til at godkende regnskabet tillægges Hovedbestyrelsen)

v/ Direktør Sven Gerner Nielsen

11. Valg af næstformand

Sagsfremstilling

Jf. vedtægtens § 5 stk. 5 kan Hovedbestyrelsen opstille kandidater til næstformand. Kandidater skal have været medlemmer i to år og tilhøre en eller flere af foreningens målgrupper.

Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen. Selve valget sker på generalforsamlingen.

Indstilling

Sekretariatet indstiller, at der opstilles en eller flere kandidater til næstformandsposten.

Beslutning. Hovedbestyrelsen anbefaler, at Malene Madsen genvælges som næstformand.

Hovedbestyrelsen indstiller, at Malene Madsen genvælges som næstformand

Beslutning

12. Eventuelt