21. april 2022

**Referat af møde i Nyreforeningens Donorudvalg**

Torsdag den 21. april 2022, kl. 16.00 – 17.30

**Sted:** Zoom – link til møde:

**Deltagere:** Lilly Mogensen, Jens Havskov Sørensen, Peter Husted Sørensen, Tom Meyer Pedersen, Jan Rishave og Michael Buksti (referant)

**DAGSORDEN**

1. Godkendelse af dagsorden
2. Aktivt Fravalg – status på det videre arbejde
3. 40 års betingelsen
4. Organdonationsdagen
5. Nyrernes dag
6. Kursus – Livet er en gave
7. Eventuelt

**1. Godkendelse af dagsordenen**

Udvalgets medlemmer godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

**2. ”Aktivt Fravalg” - status på det videre arbejde**

Jan Rishave orienterede om status på arbejdet med at sikre ”Aktivt Fravalg”.

Organisationerne bag forståelsespapiret arbejder videre med at sikre at ”Aktivt Fravalg” bliver indført i Danmark, bl.a. er tanken at gennemføre en politisk høring i løbet af første halvdel af 2022. Ligesom der er et borgerforslag – fra Mads Sebbelev - til behandling i Folketinget omkring Aktivt Fravalg. Status på sagen er, at det i øjeblikket forlyder, at borgerforslaget bliver behandlet i løbet af maj, og håbet er, at det ville være muligt at gennemføre en politisk høring inden borgerforslaget blev behandlet i Folketinget – men endnu er intet endelig fastlagt.

Radikale Venstre og Venstre har indvilliget i at være været for den politiske høring. Så snart der er nyt i sagen orienteres udvalgets medlemmer.

**3. 40 års betingelsen**

Jan Rishave orienterede om status på arbejdet med at få ændret 40 års betingelsen. Sagen er den, at juridisk er der en række udfordringer forbundet med 40 års betingelsen ved anonym levende organdonation. I den forbindelse er det påfaldende, at en lignende aldersbetingelse ikke findes ved kendt levende organdonation.

Tanken var at Jan Rishave vil diskutere 40 års betingelsen på et møde med de parter, der i sin tid var med til at fastlægge den. Møder ligger ikke i maj, som først forventet, men først i slutningen af august.

Udvalget støttede tanken om at tage sagen op på mødet i efter sommeren.

**4. Organdonationsdagen**

Organdonationsdagen er en international dag, som har fundet sted siden 1996. Forskellige europæiske storbyer skiftes til at have værtsskabet for dagen, og på tværs af Europa foregår der i uge 40/anden lørdag i oktober en masse satellit-events, som sætter fokus på organdonation. I Danmark afholdes dagen bl.a. i samarbejde med DCO, og med de forskellige events skaber Organdonationsdagen rum for dialog og debat om organdonation. Samtidig er dagen en anerkendelse af alle organdonorer, deres familier, de transplanterede, deres pårørende og de sundhedsprofessionelle, som alle har organdonation tæt på i deres personlige liv eller arbejde.

Organdonationsdagen afholdes i år lørdag i oktober, dvs. 8. oktober 2022, og i år er det tanken, at der på Organdonationsdagen skal fokuseres på yngre nyresyge og organdonorer.

Udvalget aftalte, at Jan Rishave taler med Henrik Rasmussen – 2. næstformand – for at høre, hvordan Nyreforeningen kan arbejde med årets tema. Dog blev det bemærket, at NFBU er hårdt spændt for, så det må antages at være begrænset hvor meget arbejdsgruppen kan bidrag med i forhold til årets tema.

**5. Nyrernes dag**

Nyrernes dag afholdes lørdag den 28. maj 2022. Det er Nyreforeningens lokale kredse, der står for at afholde Nyrernes Dag. Det gør de på forskellige måder, men typisk oplyser de om nyresagen ved at opstille stande i bymidter og uddele balloner, bolsjer og donorkort e.l. og tage snakken om organdonation, og hvorfor det er vigtigt at tage stilling.

På dagen bliver der generelt sat fokus på nyre- og urinvejssygdom og de problemstillinger, der er forbundet hermed for individ, pårørende og samfund, men også på donorer og det store bidrag, de yder.

Udvalgets medlemmer drøfter Nyrernes dag, og var enige om, at det er en dag, der primært arrangeres af de lokale kredse, hvorfor udvalget fokus er på organdonationsdagen i oktober.

Udvalget mente dog, at det ville være hensigtsmæssigt, at Hovedbestyrelsen på et kommende møde diskuterede, hvordan Nyreforeningen fremadrettet ønsker at bruge henholdsvis Organdonationsdagen og Nyrernes dag, og i forhold til sidstnævnte kunne det være relevant inden en sådan drøftelse, at få kredsene til at melde ind, hvilket aktiviteter de gennemfører på Nyrernes dag.

**6. Kursus – livet er en gave**

Nyreforeningen og Donorudvalget er vært for et særligt kursus ”Livet er en gave” som afholdes den 10. – 11. september 2022 på Sinatur Hotel Storebælt i Nyborg. Kurset er målrette nyredonorer og modtagere. Programmet for de to kursus-dage veksler mellem forskellige oplæg og erfaringsudvekslinger.

Udvalgets medlemmer drøftede og godkendte oplægget til kurset. Og der blev bl.a. spurgt ind til om kurset kun er for kommende donorer, hvilket er planen.

Derudover diskuterede udvalget hvor man kan gøre opmærksom på kurset overfor relevante deltagere. Dette kan bl.a. ske via opslag på nyreambulatorierne, via Nyreforeningens Facebook-side og Nyreforeningens hjemmeside samt nyhedsbreve.

Alle udvalgets medlemmer opfordres til at deltage i kurset og sætte kryds i kalenderen den 10. – 11. september.

**7. Eventuelt**

Tom M. Pedersen spurgte til muligheden for at søge støtte til oplægsholder til lokalt arrangement i Viborg kredsen på organdonationsdagen. Michael Buksti opfordrede kredsen til bl.a. at undersøge om det er muligt at søge midler via DH’s særlige lokalpulje.

Peter Husted Sørensen bad om, at det blev sikret at Nyreforeningens vedtagne målsætning på donorområdet er at finde på Nyreforeningens hjemmeside, og evt. ældre hensigter på området bliver fjernet.