

DAGSORDEN

Forretningsudvalgsmøde
Mandag den 29. august 2022 kl. 16.30 – 18.00
Zoom

Deltagere: Malene Deelee, Michael Rosenkvist, Gunner Nielsen, Kent Thomsen, Peter Husted, Boris Holm, Jette Thaarup og Michael Buksti (sekretær)

Afbud: Henrik Rasmussen

DAGSORDEN

1. Godkendelse af dagsorden

2. Sager til orientering

- 2.1. Landsformandens og næstformændenes meddelelser
- 2.2. Sekretariatets meddelelser
- 2.3. Status på arbejdet i forhold til EKPA

3. Sager til behandling

- 3.1. LUKKET SAG
- 3.2. LUKKET SAG
- 3.3. Undersøgelse blandt Nyreforeningens aktive og frivillige
- 3.4. Nyreforeningens sommerhus - istandsættelse
- 3.5. Nyreforeningens pjecer – hvem må få hvad?
- 3.6. Nyrernes dag og organdonationsdagen
- 3.7. Udkast til dagsorden til Hovedbestyrelsesmøde den 1. – 2. oktober

4. Eventuelt

1. Godkendelse af dagsorden

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

2. Sager til orientering

2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

Landsformanden orienterede om:

- Møde med Nefrologisk Selskab
 - COVID19-booster til personer over 50 med særlig risiko for alvorligt sygdomsforløb
 - Antal personer der dør efter at de er taget af venteliste for transplantation
- Møde med sundhedsstyrelsen om COVID-19 og vaccineplan
 - Pointeret overfor myndighederne, at det har haltet med booster-stik, og Sundhedsstyrelsens kommunikation generelt har været mangelfuld
- Online-møde med formand og sekretær i EKPF
- Forretningsudvalgsmøde i Danske Patienter
- Politisk Høring om Aktivt Fravalg
- Vælg Klogt-initiativet under Danske Patienter er kommet med deres anbefaling omkring medicin afhentning, som bl.a. Nyreforeningen har givet input til
- Møde i arbejdsgruppe med fokus på fundraising og konkretisering af de valgte ideer
- Møde i arbejdsgruppe med fokus på afvikling af landsmøde 2023
- Møde med 7Liv
- Deltaget i 40-års jubilæum i Kreds Fyn

Næstformanden orienterede om:

- Workshop på OUH – forbedret kommunikation mellem patient, pårørende og personale
 - Dobbelt konsultation – læge og sygeplejerske ved sammen konsultation
 - Den fleksible nyreskole – en nyreskole der kan etableres med kort varsel
 - Se patientens livssituation og familieforhold som en helhed
 - Koordinerende kontaktperson som samler relevant viden om patienten
- Pårørende-initiativet
 - Lovforslag om omsorgsdage vedtaget med uden lønkompensation
 - Pasnings- og plejeorlovsordningen i forbindelse med nærvær med døende
- Pårørende-fællesskaber
 - 7 fællesskaber igangsat
 - Værterne for fællesskaberne har været på kursus og modtaget håndbog

2. Næstformanden var forhindret i at deltage i mødet, men havde fremsendt følgende:

- Familiekursus i Skallerup Klit den 26. – 29. maj 2022 – en stor succes og der deltog 13 familier
- NFBU
 - Aktiviteter støtte af Socialministeriets oplevelsespulje
 - 26. maj 2022 – Escape Room for unge – der deltog en håndfuld unge

- 11. juni 2022 – zoo-tur for alle: 70 tilmeldinger, lidt færre deltog pga. sygemelding
- Status på Ungeweekend den 23.-25. september for unge med nyresygdom og pårørende unge: Invitation sendt ud og lagt på hjemmeside og delt på sociale medier
- Arbejdes på at synliggøre de unge på Organdonationsdagen i samarbejde med nogle af de kredse, som de unge i NFBU hører til
- Deltager i Programledelsesmøde for Nyretransplantation på OUH den 29. september, som bl.a. byder på en drøftelse af den seneste udvikling og kommende tiltag på transplantationsområdet
- Færre midler fra Handicappuljen til aktiviteter i 2022 – 2023 for børn, unge og børnefamilier
 - Vi har i perioden 2022 – 2023 modtaget 35.000 – 40.000 kr. mindre end tidligere år

Forretningsudvalget tog orienteringerne til efterretning og stillede enkelte opklarende spørgsmål.

2.2 Sekretariatets meddelelser

Direktøren orienterede om:

- Kommunikation omkring COVID-19
- Møde med sundhedsstyrelsen om vaccineplan og manglende kommunikation om booster-stik.
- Dialog med Region Hovedstaden om ændring i regler for assisteret dialyse
- Udarbejdet ny kagebog – forventet tryk i efteråret
- I gang med at udvikle digital kostplatform
- Deltaget i møde med WHO om fokus på sundhedsområdet
- Ordstyrer på politisk høring om aktivt fravalg
- Dialog med folketingspolitikere om aktivt fravalg
- Skrevet indlæg for Venstre medlem af sundhedsudvalget i Folketinget om Aktivt Fravalg
- Møde med Etisk Råd om Aktivt Fravalg
- Møde med den buthanesiske nyreforening med henblik på at give inspiration til projekter i Buthan
- Søgt og fået driftsmidler hos Socialstyrelsen (Ulhan-puljen og Handicap-puljen)
- Søgt midler til særlige ”nyre-venner” via Socialstyrelsens PUF-pulje (afventer endnu svar)
- Møde med 7Liv
- Møde med tilsynsførende læge på dialyse-klinikken på Fanø
- Online-møde med formand og sekretær i EKPF
- Færdiggjort Nyrenyt juni 2022, og i gang med Nyrenyt september 2022
- Gennemført velbesøgte webinarer med fokus på cystenyrer og hjernen
- Udarbejdet plan for efterårets kurser og webinarer
- Understøttet arbejdet i pårørende-projektet og etableringen af pårørende netværk rundt om i Danmark
- Undersøger mulighed for dialyserejse til Grønland

Forretningsudvalget tog orienteringerne til efterretning.

2.3 Status på arbejdet i forhold til EKPF

Landsformanden orienterede om status på arbejdet i forhold til EKPF. EKPF afholder sit Årsmøde den 20. – 21. oktober i Athen. Det forlyder at årsmødet følger en meget stram agenda, som indeholder mange oplæg af 15 – 20 minutters varighed, og som giver meget lidt plads til dialog og input. EKPF forventer at agendaen for Årsmødet bliver udsendt i løbet af september.

Deltagelse i Årsmødet er muligt både fysisk og online, og under hensyn til den stigende covid19 smitte, deltager den danske delegation – ud fra et forsigtighedsprincip – online. Når der foreligger en agenda for EKPF's årsmøde distribueres denne til Forretningsudvalgets medlemmer til orientering.

3. Sager til beslutning

3.1 LUKKET SAG

3.2 LUKKET SAG

3.3 Undersøgelse blandt Nyreforeningens aktive og frivillige

I perioden fra marts til april 2022 gennemførte Nyreforeningen en undersøgelse blandt foreningens aktive og frivillige. Formålet med undersøgelsen var at kortlægge de aktives trivsel og oplevelse af rammerne med henblik på fremadrettet at styrke frivilligheden og ikke mindst skabe de bedst mulige rammer for Nyreforeningens aktive. Undersøgelsen blev sendt til 132 frivillige, og der kom 65 besvarelser.

Overordnet viser besvarelserne, at knap 40 % af de frivillige har været aktive i Nyreforeningen i mere end 10 år, og 35 % siger, at de er aktive en gang om måneden. Besvarelserne viser også, at hovedparten af de aktive bruger deres tid på at planlægge arrangementer (59,7 %) og deltage i bestyrelsesmøder (85,1 %). Næsten 90 % svarer, at de er tilfredse eller meget tilfredse med at være aktive i Nyreforeningen.

Undersøgelsen viser også, at der er stort behov blandt de aktive for at blive anerkendt for deres indsats, og her viser besvarelserne, at der måske er noget at arbejde med både lokalt og nationalt, bl.a. i form af større grad af åbenhed overfor nye ideer og måder at gøre tingene på, samt kontinuerlig kommunikation. Besvarelserne viser og også at blandt de eksisterende aktive er det oplevelsen, at den største udfordring er at få flere frivillige med (71,6 %), samt at de selv oplever, at det kan være vanskeligt at have overskuddet til det frivillige arbejde (29,9 %).

Forretningsudvalget tog resultaterne til efterretning, og gjorde bl.a. opmærksom på, at i forhold til en evt. videre drøftelse på et senere møde i Hovedbestyrelsen, er der brug for at gennemgangen af

undersøgelsen følges af en række temaer/spørgsmål, som læseren af undersøgelsen kan fokusere på.

3.4 Nyreforeningens sommerhus - istandsættelse

Nyreforeningen ejer et sommerhus, som ligger tæt på Skallerup Klit i Nordjylland. Huset er bygget i 1999, og det er på knap 80 kvadratmeter. I de sidste mange år har sommerhuset skabt et fornuftigt overskud. En besigtigelse af sommerhuset i sommeren 2022 viser imidlertid, at huset trænger til basal vedligeholdelse.

Forretningsudvalget godkendte, at der ekstraordinært afsættes 30.000 – 50.000 kr. i det kommende år til at sikre vedligeholdelsen af sommerhuset, så huset får en stand, som Nyreforeningen kan være bekendt. Udvalget godkendte også, at der i årene fremover årligt afsættes et mindre beløb til den løbende vedligeholdelse af huset.

3.5 Nyreforeningens pjecer – hvem må få hvad?

Nyreforeningen har siden 2013 haft en særlig pjecepolitik. Denne pjecepolitik siger bl.a., at medlemspjece "Kender du Nyreforeningen" er den eneste pjece, der må ligge på ambulatorier, dialyseafdelinger mv., og det er den eneste pjece, der uddeles på Nyrernes dag og ved deltagelse på messer og lignende.

Politikken siger også, at på Nyreskolen kan en håndfuld relevante pjecer medbringes, f.eks. Dialyse, Transplantation, Træthed, Motion, Seksualitet og de sociale pjecer. Sygeplejersker, diætister, socialrådgivere og andet fagpersonale kan bestille pjecer til udlevering i forbindelse med undervisning og vejledning af patienter, men ikke til at ligge rundt om på afdelingerne. Tanken var, at "Kender du Nyreforening"-pjece skulle fungere som en appetitvækker, som kan bruges til at få folk med interesse for at vide mere om nyre- og urinvejs sygdomme til at søge information via Nyreforeningen og til at blive medlem. Situationen er imidlertid den, at politikken kun i meget begrænset omfang efterleves, hvilket betyder at bl.a. mange hospitaler har en lang række af Nyreforeningens pjecer til at ligge frit fremme. Lige som stadig flere læger og sygeplejersker efterspørger pjecer til at placere i deres brochureholdere og til at dele bredt ud, idet de mener, at det er en god måde at give patienter information om nyresygdom, og om hvad Nyreforeningen kan hjælpe med.

Forretningsudvalget besluttede efter en god diskussion, at tiden er inde til at ændre politikken, og frigive pjecerne, så alle kan modtage de pjecer de ønsker, blot pointerede udvalget, at det ikke skal være muligt at bestille hundredvis af pjecer af gangen, da det er meget dyrt, men højest være muligt at få 20 pjecer af gangen.

3.6 Nyrernes Dag og Organdonationsdagen

Nyreforeningen markerer hvert år Nyrernes Dag, som finder sted den sidste lørdag i maj, og Organdonationsdagen som finder sted den anden lørdag i oktober. Flere kredse og et fagudvalg har ytret ønske om, at det diskuteres og besluttet, om Nyreforeningen centralt fortsat ønsker at markere begge dage.

Forretningsudvalget var enige om, at Nyreforeningen fortsat skal markere begge dage, men der er behov for fra centralt hold at arbejde med et tema eller lignende for Nyrernes Dag. På det kommende møde i Hovedbestyrelsen indstiller Forretningsudvalget således, at der nedsættes en arbejdsgruppe, der skal se på et tema/indhold for Nyrernes dag 2023.

3.7 Udkast dagsorden Hovedbestyrelsesmøde 1. – 2. oktober 2022

Sagsfremstilling:

I den første weekend af oktober afholdes det næste møde i Hovedbestyrelsen. På Forretningsudvalgets møde blev den foreløbige dagsorden for hovedbestyrelsesmødet gennemgået. Dagsordenen indeholder bl.a. en diskussion af den fremtidige fordeling af kontingentandele mellem landsforeningen og kredsene. Samt en status fra arbejdsgruppen med fokus på afvikling af Landsmøde 2023.

Michael Rosenkvist undersøger om han har mulighed for at være dirigent på mødet, ellers er Peter Husted villig til at påtage sig hvervet.

Landsformanden gjorde opmærksom på, at det er muligt, at mødet - ud fra et forsigtigheds princip - ændres til et online-møde, da der endnu ikke er kommet fuldt gang i de kommende variantopdaterede Covid19-vaccinationer, og der derfor er en reel risiko for, at deltagerne kan blive smittet eller tage smitte med sig hjem.

4. Eventuelt

Under eventuelt var der følgende punkter:

- Jette Thaarup efterspurgte flere rejseledere til Nyreforeningens rejser og opfordrede Forretningsudvalget til at melde ind, hvis de kender nogen, der kunne være interesseret
- Boris Holm orienterede om, at Patientudvalget gerne vil bruge lidt tid på HB-mødet på at tale om muligheden for at få besat de ledige pladser i udvalget
- Boris Holm viderebragte også en hilsen fra Vibekeea Jensen
- Gunner Nielsen spurgte om Nyreforeningen kunne få produceret en solhat – gerne i samarbejde med det firma. Gunner undersøger sagen og vender retur på næste møde

Næste møde i Forretningsudvalget afholdes: Tirsdag den 29. november kl. 16.00 – 18.00 på zoom.