

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Lørdag den 9. september 2023 kl. 9.00 – 11.30

Sted:
Zoom

Deltagere: Malene Deelee, Lisbeth Skovly Nielsen, Henrik Rasmussen, Peter Husted, Boris Holm, Gunner Nielsen og Michael Buksti (sekretær)

Afbud: Jette Thaarup og Kent Thomsen

DAGSORDEN

- 1. Godkendelse af dagsorden**
- 2. Sager til orientering**
 - 2.1.** Landsformandens og næstformændenes meddelelser
 - 2.2.** Sekretariatets meddelelser
 - 2.3.** Årsmøde 2024 – Arbejdsgruppens indstilling til Hovedbestyrelsen
 - 2.4.** Grønbæk Hospital
 - 2.5.** Bornholm
 - 2.6.** Pilot-projekt med Nordea Fonden ”Styrket engagement blandt mulige nye frivillige”
- 3. Sager til behandling**
 - 3.1.** NFBU-deltagelse på HB-mødet den 28. oktober
 - 3.2.** Sommerhus Fanø
 - 3.3.** Indstilling af kandidat til Forretningsudvalget i Danske Handicaporganisationer
 - 3.4.** Udkast til dagsorden til Hovedbestyrelsens møde den 28. oktober – 29. oktober 2023
- 4. Næste møder**
- 5. Eventuelt**

1. Godkendelse af dagsorden

Malene Deelee bød velkommen og gennemgik mødets dagsorden. Dagsordenen blev efterfølgende godkendt af medlemmerne af Forretningsudvalget uden yderligere tilføjelser.

2. Sager til orientering

2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

Landsformanden orienterede kort om følgende:

- Medier i juli og august – overvejelserne bør ikke være hvor meget vi ønsker at komme i medierne, men hvad vi gerne vil i medierne med
- Film til Folkemødet: "Nyresygdom en skjult folkesygdom"
- Professor Fokko Pieter Wierenga fra Holland gæstede Danmark 11. - 14. august – dialog om "små" dialysemaskiner
- Status på forebyggelse
- Inviteret til at holde oplæg om patientinddragelse på diætisternes årsmøde den 22. september
- Hanne Agerskov tiltræder som professor på OUH den 29. september – inviteret til at tale
- Underviser nye sygeplejersker og diætister på Rigshospitalet den 11. oktober

Næstformanden orienterede kort om følgende:

- Ulighed i adgang til sundhedsydelse – også for mennesker med nyresygdom. Hvad kan vi i Nyreforeningen gøre for at mindske uligheden. Erfaringsudveksling med andre patientorganisationer, bl.a. Hjerneskadesagen der er ved at opstarte projekt finansieret af Trygfonden.
- Arbejdsgruppen for forebyggelse: anbefalinger vedrørende fysisk aktivitet.
- Deltagelse i møde med de nordiske nyreforeninger d. 21. og 22. september.
- Fortsat fokus på at øge kendskabet til Nyreforeningen indefra.

2. Næstformanden orienterede kort om følgende

- Ungeweekend den 29. september - 1. oktober for unge med nyresygdom og unge som er pårørende: Invitation sendt ud, lagt på hjemmeside og delt på sociale medier.
- Deltager 28. august i forpremieren på filmen PÅSKE PÅ ÆRØ – Nyreforeningen har i Svends tid doneret et mindre beløb til filmen. Ganske kort handler filmen om: Nyrepatienten Frederikke, som skal tilbringe påsken sammen med sin mor og bror på Ærø. Frederikke donor er dog hoppet fra, og derfor står Frederikke nu i den situation, at hun kan spørge sin bror, om han vil være donor. Men da broderen ankommer med sin kæreste og fortæller, at han skal være far, ændrer situationen sig. Filmen ender ud i et stort skænderi, hvor ingen vinder og alle bliver såret. Og herefter skal sårene heles stille og roligt. Denne kompleksitet i følelser og afmagt er yderst relevant for at skildre af familien, som er dybt mærket af situationen med Frederikke. Det er ikke noget som bare heles hurtigt.
- Midler fra Handicappuljen til aktiviteter i 2023 – 2024 for børn, unge og børnefamilier. Beløbet er på 158.000 kr., hvilket er status quo fra sidste år, hvor beløbet lå 35.000 – 40.000

kr. under de tidligere år. Den faste revision er desværre steget fra 10.000 kr. til 15.000 kr. hvilket naturligvis betyder 5.000 kr. mindre til aktiviteter.

Aktiviteter støttet af Socialstyrelsen:

- Ekstra Familiekursus i Skærbækcentret den 20. - 22. oktober 2023. Kurset har særlig fokus på det at være pårørende i en familie med nyresygdom. Oplæg ved psykolog samt sociale aktiviteter. Tovholder 2. næstformand.
- 26. august 2023 - Udflugt til Knuthenborg - Tovholder - NFBU.
- 07. oktober 2023 - Udflugt til Legoland - Tovholder 2. næstformand + NFBU.
- 25. november 2023 – Udflugt til Egeskov - Tovholder NFBU.

Medlemmerne af Forretningsudvalget tog orienteringerne til efterretning og stillede enkelte opklarende spørgsmål.

2.2 Sekretariatets meddelelser

Michael Buksti orienterede kort om følgende:

- Møde med Moderaterne på Christiansborg om Aktivt Fravalg mm. den 26. august 2023
- Dialog med DCO om problemer i forbindelse med reducere af bevilling til DCO
- Forskningsfondens legater uddeles torsdag den 26. oktober kl. 14 – 17 på AUH
- Forskningsfonden åbner for ansøgninger til uddelingen i 2024 i midten af september
- EKPF årsmøde/generalforsamling afholdes den 19. – 20. oktober
- Møde med Nefrologisk Selskab
- Færdiggjort Nyrenyt
- Gang i pårørende fællesskaber efter sommerferien
- Kigger på merchandise med kunstværk
- Koordinerer organdonationsdagen den 14. oktober
- Deltaget i debat på Folkemødet: "Nyresygdom en skjult folkesygdom"
- Kursus for kredsbestyrelsesmedlemmer den 17. juni
- Projekt "Nyrevenner" ved at blive rullet ud
- Møde med Sundhedsstyrelsen om bl.a. ventelister til transplantation og nyt dødkriterium

Medlemmerne af Forretningsudvalget tog orienteringen til efterretning.

2.3 Årsmøde 2024

Den arbejdsgruppe som havde arbejdet med formatet for Årsmøde 2023, og som består af Hanne Hesthaven, Malene Deelee og Boris Holm, fik på seneste Hovedbestyrelsesmøde til opgave at samle de mange input fra Hovedbestyrelsens medlemmer, og udarbejdet et konkret forslag til afviklingen af Årsmøde og Generalforsamling 2024. På vegne af Arbejdsgruppen gennemgik Michael Buksti (som er sekretær for arbejdsgruppe), arbejdsgruppens indstilling til det kommende Hovedbestyrelsesmøde.

Arbejdsgruppens indstilling til Hovedbestyrelsen er gengivet nedenfor:

Tidspunkt:

Lørdag den 20. april 2024 (datoen for Generalforsamlingen er fastsat i Nyreforeningens vedtægter)

Målgruppe:

Alle Nyreforeningens medlemmer, hensigten i 2024 er – ligesom i 2023 - at søge at få fat i en række af de medlemmer, der ikke normalt deltager i foreningens generalforsamling/arrangementer

Online og fysisk deltagelse:

Det indstilles at muligheden for at deltage online og fysisk fastholdes, for at sikre at flest mulig medlemmer får mulighed for at deltage

Faglige indlæg kombineret med en generalforsamling:

Gruppen foreslår at Årsmøde 2024 forløber som følger; mødet afviklet på en dag, med respekt for bl.a. de personer der er i dialyse:

- Formiddag:
 - 1 Fagligt indlæg / debatskabende indlæg
 - Generalforsamling
- Frokost
- Eftermiddag:
 - 1 Fagligt indlæg /debatskabende indlæg
 - Socialt samvær / netværk

Pris:

Arbejdsgruppen indstiller til Hovedbestyrelsen, at deltagelse i selve årsmødet fortsat er gratis, men at der indføres et gebyr for "no show" på 300 kr. til dækning af frokost mm, ved udeblivelse uden forudgående afbud (i tilfælde af pludseligt opstået sygdom på dagen kan der naturligvis dispenseres fra dette)

Middag og overnatning:

Det indstilles til Hovedbestyrelsen, at de personer der måtte ønske at deltage i en middag og/eller overnattet, gør det for egen regning, dog ser sekretariatet behjælpelig med at arrangere/booke dette.

Sted:

Baseret på Hovedbestyrelsens tilbagemeldinger, indstiller arbejdsgruppen til medlemmerne af Hovedbestyrelsen, at de vælger en af følgende tre modeller for placeringen af fremtidige årsmøder:

1. Årsmødet afvikles skiftevis i Trekantsområdet/Fyn og i Hovedstadsområdet (den model der anvendes i dag for afvikling af Generalforsamling)
2. Årsmødet afvikles hvert år i Trekantsområdet
3. Årsmødet afvikles på skift i de fem regioner, dvs.: Hovedstaden, Sjælland, Syddanmark, Midtjylland og Nordjylland

Medlemmerne af Forretningsudvalget tog indstillingen til efterretning, og påpegede at man evt. burde genoverveje, om der skulle være et "no-show" gebyr, eller om dette ikke kunne håndteres på en anden måde. Medlemmerne af Forretningsudvalget var enige i, at det er en god idé at "pakke" Generalforsamlingen ind i et fagligt indlæg før og efter denne.

2.4 Grønбæk Hospital

Niels Due Jensen har købt Grønбæk Hospital, og den gennemgribende istandsættelse af huset er ved at være overstået. Niels Due Jensen har tidligere fortalt, at han ønsker at stille Grønбæk Hospital til rådighed for nyresyg som et slags rekreativhus – herunder for personer i dialyse.

Sideløbende med at håndværkeren har gjort deres arbejde, har Nyreforeningen været i dialog med Viborg Sygehus om muligheden for at de personer der gæstede Grønбæk Hospital kunne modtage dialyse på Viborg Sygehus – en model som den nefrologiske afdeling selv støttede. Efter mange måneders juridisk vurdering af sagen, er sygehusledelsen netop kommet retur med en nedslående afvisning af denne mulighed.

Niels Due Jensen er syg, hvorfor det ikke har været muligt at mødes med ham. Michael Buksti mødtes den 5. september med direktøren for Niels Due Jensens Fond. Mht. Grønбæk Hospital er situationen i øjeblikket den, at Niels Due Jensen fortsat ønsker at stille huset til rådighed for nyresyge og deres pårørende som et rekreativhus. Men i øjeblikket ønsker han ikke at betale for en dialysemaskine. Huset mangler endnu at bliver indrettet med møbler mm, og dette står Niels Due Jensens kone, Minna, for. Hun er imidlertid af den opfattelse, at husets beliggenhed – mellem Aarhus og Viborg – ikke er optimal, hvis man ønsker at bruges huset som et feriehus. Niels Due Jensen og hans kone har derfor i øjeblikket en intern diskussion af, hvordan de tænker at huset kan bruges.

Beskeden fra direktøren for Niels Due Jensens Fond, lyder, at Nyreforeningen skal væbne sig med tålmodighed, der arbejdes på en løsning, som tilgodeser Nyreforeningen, men Niels Due Jensen skal have den tid han behøver for at komme på plads men en løsning. Dialogen mellem Nyreforeningen og Niels Due Jensen fortsætter således via direktøren for Niels Due Jensen Fond.

Medlemmerne af Forretningsudvalget tog orienteringen til efterretning og stillede enkelte opklarende spørgsmål.

2.5 Bornholm

Som tidligere nævnt har Nyreforeningen undersøgt muligheden for at styrke muligheden for at få gæstedialyse på Bornholm, ikke mindst for at imødekomme et ønske fra mange dialysepatienter der gerne vil besøge øen, men har vanskeligt ved at få plads på det lokale sygehus.

Efter dialog med både lokale politikere og regionale politikere samt embedsmænd, har medlemmerne i Region Hovedstadens sundhedsudvalg fra Socialdemokratiet og Radikale stille

forslag til budgetforhandlingerne for 2024, at der afsættes midler til at etableret et bedre tilbud om gæstedialyse på øen.

Forslaget er netop blevet vedtaget, så der i 2024, 2025, 2026 og 2027 hvert år er bevilliget 700.000 kr. til en styrkelse af mulighederne for gæstedialyse på Bornholm.

Endnu er det ikke klart, hvordan disse økonomiske midler skal bruges. Michael Buksti arbejder på at få dette klarlagt.

Medlemmerne af Forretningsudvalget glædede sig over, at der er tilført ekstra midler til en styrkelse af muligheden for gæstedialyse på Bornholm, og stillede enkelte opklarende spørgsmål. Michael Buksti vender retur når der er nyt omkring udmøntningen af midlerne.

2.6 Pilot-projekt med Nordea Fonden: "Styrket engagement blandt mulige nye frivillige"

Michael Buksti orienterede Forretningsudvalget om et nyt projekt med Nordea Fonden som Nyreforeningen er udvalgt til at være en del af, sammen med Bedre Psykiatri og Høreforeningen. Projektet strækker sig over de næste 2 ½ årigt og det har til formål at undersøge, hvordan man kan styrke engagementet hos mulige nye frivillige i foreninger.

Projektet er endnu i sin spæde start. Nyreforeningen har i slutningen af august haft det første møde med Nordea Fonden og de øvrige deltagende foreninger, og den praktiske planlægning af projektet er derfor netop gået i gang.

Medlemmerne af Forretningsudvalget tog orienteringen til efterretning.

3. Sager til behandling

3.1 NFBU-deltagelse på HB-mødet den 28. oktober

Henrik Rasmussen fortalte, at på det kommende HB-møde den 28. oktober, er det tanken, at NFBU har et punkt på dagsorden omkring styrkelse af arbejdsgruppen og øget samarbejde med kredsene. På sidste Hovedbestyrelsesmøde havde NFBU nogle gode indledende drøftelser med flere af kredsene. Drøftelser som de nu ønsker at udvide med andre kredse og arbejde videre med.

NFBU har derfor ydret ønske om, at må stille med 3 yderligere medlemmer til næste HB-møde samt det efterfølgende sociale arrangement, dels for og have mulighed for en samlet og mere dybdegående samtale med kredsenes repræsentanter og dels for at få et bedre indblik i de temaer der arbejdes med i både i kredsene og i Hovedbestyrelsen.

Omkostninger i forbindelse med deltagelsen af 3 ekstra NFBU-medlemmer påhviler NFBU. Landsforeningen vil derfor ikke blive påvirket økonomisk.

Medlemmerne af Forretningsudvalget diskuterede NFBU's ønske, og var enige om, at det er en god idé at give disse medlemmer mulighed for at deltage i det kommende Hovedbestyrelsesmøde. Medlemmerne af Forretningsudvalget diskuterede også, om NFBU selv skal betale for de ekstra medlemmer, der deltager på det kommende Hovedbestyrelsesmøde, og efter en kort diskussion var der enighed i Forretningsudvalget om, at udgiften dækkes af sekretariatet, idet der til alle møder er altid er enkelte Hovedbestyrelsesmedlemmer som får forfald, hvorfor det for Landsforeningen formentlig ikke er forbundet med "ekstra" udgifter at afholde udgiften for de deltagende NFBU-medlemmer.

Henrik Rasmussen takkede medlemmerne af Forretningsudvalget for deres beslutning og ville glæde sig til at overbringe den til NFBU.

3.2 Sommerhus Fanø

Nyreforeningen har igennem en længere periode undersøgt muligheden for at købe et sommerhus på Fanø, som bl.a. kan være med til at understøtte dialyseklinikken på øen. Efter de sidste møder i Forretningsudvalget har Michael Buksti – i tæt samarbejde med Elisabeth Etterup - fortsat dialogen med ejendomsmæglere på Fanø. Konkret har der været særlig dialog vedr. følgende sommerhus:

Norges Fjelde 18:

https://www.nybolig.dk/fritidshus/6720/norgesfjelde/101653/21151?utm_source=boligsiden.dk&utm_campaign=boligsiden&utm_medium=exitlinks

Idet det har vist sig, at sælger at dette hus er nyresyg. Han er nordmand og har været i gæstedialyse på Nyreforeningens klinik på øen. Han er interesseret i at sælge huset for en pris på 2,5 mio. kr. Altså et afslag i forhold til udbudsprisen på 298.000 kr. En pris på 2,5 mio. kr. ligger inden for det budget Forretningsudvalget tidligere har bevilliget til køb af et muligt sommerhus.

Michael Buksti besigtigede huset den 26. august, og viste medlemmerne Forretningsudvalget billeder og video fra huset.

Michael Buksti fortalte at han også havde set følgende hus

Nytoften 18:

https://www.edc.dk/alle-boliger/fritidshus/6720-fano/nytoften-18/67301596/?utm_campaign=boligsiden&utm_source=boligsiden.dk&utm_medium=exitlinks

Dette hus er sælger villig til at sælge for 2.665.000 kr.

Medlemmerne af Forretningsudvalget diskuterede et muligt køb af et sommerhus på Fanø, og var enige om, at det fortsat er en attraktiv mulighed at undersøge.

Medlemmerne var også enige om, efter at have set billeder og video af huset beliggende Norges Fjelde 18, at huset så ud til at træne til en større kærlig hånd, herunder at huset ikke var særlig

handicapvenligt, og på den baggrund besluttede Forretningsudvalgets medlemmer ikke at gå videre med et evt. køb af Norges Fjelde 18.

Udvalgets medlemmer var tilgængelig mere positivt stemte overfor huset beliggende Nytoften 18, idet huset er nyistandsat, næsten vedligeholdelsesfrit og lige til at flytte ind i. Dog er prisen i den høje ende.

Forretningsudvalgets medlemmer besluttede derfor, at det giver mening at fortsætte med at kigge efter et sommerhus i de kommende måneder i en fornuftig og god stand på Fanø, herunder at undersøge om prisen på Nytoften 18, kan forhandles længere ned.

3.3 Indstilling af kandidat til Forretningsudvalget i Danske Handicaporganisationer

Danske Handicaporganisationer afholder sit ordinære repræsentantskabsmøde fredag den 27. oktober i København. På dagsordenen er bl.a. valg af kandidater til Danske Handicaporganisationers forretningsudvalg. Medlemsforeninger i Danske Handicaporganisationer har mulighed for at indstille en person til valg til en af de ledige pladser til organisationens Forretningsudvalg.

Medlem af Nyreforeningens Forretningsudvalg Boris Holm ønsker at stille op til Danske Handicaporganisationers forretningsudvalg. Boris Holm motiverede sit ønske om at stille op til Forretningsudvalgets i Danske handicaporganisationer.

Medlemmerne af Forretningsudvalget diskuterede indstillingen, og baseret på bl.a. bekymringer for et stort arbejdspress og Boris Holms helbred, var der ikke tilslutning blandt udvalgets medlemmer til kandidaturet. Boris Holm trækker derfor sit kandidatur.

3.4 Dagsorden til møde i Hovedbestyrelsen den 28. og 29. oktober

Nyreforeningens hovedbestyrelse mødes næste gang lørdag den 28. oktober – søndag den 29. oktober i Odense. Udkast til dagsorden vedlagt.

I dagsordenen lægges der op til at på mødets første dag diskuteres en række emner som: Årsmøde 2024, NFBU, Forebyggelseskampagne mm. Mens der på mødets anden dag lægges op til, at der sættes fokus på hvordan kredsene – formænd og næstformænd – kan blive endnu bedre klædt på til at tackle rollen som "frivillig leder", herunder hvordan samarbejdet i bestyrelserne kan styrkes, hvordan uenigheder kan håndteres, og ikke mindst at der gives plads til erfaringsudveksling på tværs af kredsbestyrelserne.

Forretningsudvalgets medlemmer var enige om, at det kunne være værdifuldt hvis Nyreforeningen havde en diskussion af Aktivt Dødshjælp, men sagsfremstillingen bør ikke lægges op til at Nyreforeningen har en samlet holdning. Dette bliver tilrettet i den endelige sagsfremstillingen.

Forretningsudvalgets medlemmer diskuterede også formatet for det kommende Hovedbestyrelsesmøde, og var enige om, at det var ønskeligt, om mødet blev afholdt på en dag

efterfulgt af en middag og overnatning, og der på mødes anden dag ikke er egentlige aktiviteter, idet mange er trætte på mødets anden dage, og personer i dialyse ofte må forlade mødet for at få dialyse.

Medlemmerne blev derfor enige om at dagsordenen – inkl. en erfaringsudveksling om hvordan arbejdet i bestyrelsen foregår, placeres på en dag, efterfulgt af middag og overnatning. Mødet forventes at begynde kl. 10.30 lørdag den 28. oktober.

Michael Buksti tilretter dagsorden.

4. Næste møde

Næste møde i Forretningsudvalget er aftalt til følgende tidspunkt:

- Mandag den 27. november kl. 16.00 – 17.30 – Online (zoom)

Medlemmerne af forretningsudvalget noterede den vedtagne dato.

5. Eventuelt

Under Eventuelt blev det bl.a. nævnt at det var ærgerligt, at Nyrekonferencen blev aflyst, og man håbede at emnerne på en eller anden måde ville blive berørt, enten i en ny konference eller via et webinar.