Referat af møde i Forretningsudvalget den 16. april 2020.

Afbud: Peter Husted Sørensen

1. Godkendelse af dagsorden

**Beslutning. Godkendt. Sag vedr. samarbejde med Mundipharma blev tilført dagsordenen som punkt 10a.**

1. Bofællesskab i Nyborg

**Sagsfremstilling**

Nyreforeningen har gennem det seneste halvandet år samarbejdet med Jesper Pfeiffer og René Søgaard Larsen om ”Fremtidens seniorbofælleskab” i Nyborg.

Nyreforeningen har tidligere givet projektet tilsagn om at markedsføre dette på relevante platforme og via patientkanaler. Efterfølgende er Nyreforeningens tætteste og langvarige samarbejdspartner samt investor, Jesper Pfeiffer, Odense, trådt ud af projektet. I praksis betyder det, at de værdirelaterede drøftelser om Nyreforeningens interesser i projektet ikke længere er repræsenteret i ejerkredsen, hvilket giver anledning til bekymring for, om projektet i tilstrækkelig grad vil afspejle Nyreforeningens værdier og konkrete interesser således som disse i sin helhed er formuleret af Forretningsudvalget i april 2018. Der er senest kommet projekttilpasninger, som underbygger denne bekymring. Det er endvidere aktuelt uvist, hvorledes den reducerede investorkreds vil samarbejde med Nyreforeningen.

Henset til, at der ikke har været et forudgående samarbejde med den ændrede investorkreds foreslås, at Nyreforeningen afventer at træde ind i markedsføring og branding af projektet. Det bør indgå i denne vurdering, om Nyreforeningen har ressourcer til at starte samarbejdet med den ændrede ejerkreds fra ”blankt papir”.

Investor oplyser at være indstillet på at forberede til brug for dialysepatienter i form af adgang til afløb, koldt vand og el (stikkontakt med 220 v). Det kan installeres i de lejligheder, hvor der er et værelse, der ligger op mod badeværelset, så afløb og vand kan tages derfra. Der forberedes i badeværelset, så det kan føres ind i værelset ved siden af, hvis en lejer ønsker det. Udgiften anslås til 5.000 pr. lejlighed, og udlejer vil bekoste det.

Det forventes fortsat gældende at, boligerne indrettes efter aktuelle normer på markedet for lejligheder af høj standard og med begrænsede handicaphensyn. Der er niveaufri adgang på alle etager med elevator. Det medfører, at boligernes indretning forudsætter, at beboerne er selvhjulpne såvel som egentlige handicapindretninger i lejlighederne skal foretages for midler udenfor byggeriet. Det skal imidlertid iagttages, at ideen om et aktivt bofællesskab forudsætter medvirken og initiativ fra beboerne til de sociale aktiviteter, som skal understøtte den sociale fællesskabskonstruktion. For at vedligeholde fællesskabets grundforståelse og formål, stilles der krav til beboerne ved visitationen til lejlighederne. Kravene skal imødegå, at bofællesskabets og dets sociale aktiviteter ”sander til” og ændrer karakter til almindelige familieboliger. Disse krav er ikke klart formuleret på nuværende tidspunkt, men boligernes indretning kan medføre, at beboere kan blive nødt til at flytte pga. svækkelse og derfor ikke kan føre et praktisk liv i lejligheden såvel som deltagelse i bofællesskabets sociale aktiviteter heller ikke kan lade sig gøre. Dette er en vigtig (og følsom) præmis, som Nyreforeningen skal være indforstået med ved markedsføringen af lejlighederne. Det vil blive foreslået investorerne, at der blandt beboerne vælges repræsentanter, som kan medvirke i udmøntningen af en vedtægt for bofællesskabet.

**Økonomi**

Nyreforeningen har ingen investeringer eller driftsøkonomiske forpligtelser i projektet.

**Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen**

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller, at Nyreforeningen udtræder af projektet , alternativt erklærer sig villig til at annoncere det færdige projekt efter besigtelse.

**Beslutning. Der tages kontakt til projektets investorer med henblik på formulering af et samarbejde.**

1. Fanø-dialysen.

**Sagsfremstilling**

På grund af coronakrisen er åbning udskudt til 15. juni. Indtil videre. Der er modtaget afbud på grund af frygt for smitte ligesom grænsen til/fra Tyskland er lukket**.**

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller, at Fanø-dialysen kun åbnes i 2020 såfremt al fare for smittespredning er væk.

**Beslutning. Fanødialysen åbnes, såfremt der kan sikres forsvarlig forhold. Det forventes der at kunne. Der åbnes også kun, såfremt de resterende sæson kan udvise en sammenhængende økonomi.**

**I tilfælde der åbnes gennemføres der en intensiv kampagne. Nyhedsbrev og hjemmeside.**

1. Landslotteri

**Sagsfremstilling**

På grund af coronakrisen er Landslotteriets direkte salg (person til person) indstillet.

Sekretariatet har ansøgt Spillemyndigheden om tilladelse til forlængelse af lotteriet indtil 15. september (max 6 mdr.) Tilladelsen er givet.

Black Box Branding, der administrerer lotteriet for Nyreforeningen, forventes ved mødets afvikling at have åbnet direkte salg ved bestilling af lodsedler hos dem.

Ved bestilling af 4 eller flere lodsedler er forsendelse gratis.

**Økonomi**

Trods ovenstående må der forventes en lavere omsætning end budgetteret.

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller, at sagen tages til orientering.

**Beslutning. Udvalget foreslår, at der ved bestilling af lodsedler tilgås en site, hvor kun Nyreforeningen figurerer. Herudover anmoder udvalget om bedre tilbagemeldinger til koordinatorer i enkelt etilfælde.**

1. De unge i foreningen

**Sagsfremstilling:**

En gruppe unge har taget en række gode initiativer og på eget initiativ valgt at kalde sig NFBU (Nyreforeningen Børn Unge). De bruger betegnelsen i mails og på Facebook.

Gruppen er opstået ud af arbejdet med at arrangere to årlige ungdomskurser og et kursus eller temadag for unge i alderen 12-17 år. De har deltaget i nordisk unge samarbejde og har repræsenteret Nyreforeningen i DH-sammenhænge.

Nyreforeningens 2.næstformand har støttet gruppens arbejde og anerkendt betegnelsen NFBU. Gruppens arbejde vurderes nu at have et omfang, som dels kræver organisatorisk tilknytning til foreningen, dels kræver mulighed for sekretariatsmæssig bistand og at indgå i foreningens økonomiske prioritering.

De aktiviteter, gruppen indtil videre har været aktive i, har indgået i foreningens budget. Nu ønsker gruppen imidlertid at tage initiativer til nye aktiviteter, som der ikke er afsat midler til.

**Økonomi**

Der er ikke afsat budget til gruppens arbejde.

**Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen**

**Indstilling:**

Sekretariatet indstiller,

at gruppen betegnes NFBU (Nyreforeningens Børn og Ungegruppe)

at gruppen organiseres som en arbejdsgruppe under Hovedbestyrelsen,

at gruppen fremsender forslag til aktivitetsplan for 2021 og at denne indgår i arbejdet med budget 2021.

**Beslutning. Indstillingen anbefales. Udvalget anmoder NFBU om at fremkomme med deres ønsker til Hovedbestyrelsen, særligt deres tanker for arbejde med børn. Ønskerne må gerne beskrive aktiviteter, politiske målsætninger og deres ønsker til organisatorisk tilknytning til Nyreforeningen.**

**Det indgik i udvalgets drøftelse, at 2. næstformand kan bemyndiges til at træffe de løbende og fornødne afgørelser, som NFBU har brug for. Det indgik også i udvalgets drøftelse, at NFBU kunne varetage arbejde for unge og at der følgelig kunne etableres et NFB.**

**Endelig enedes udvalget om at foreslå Hovedbestyrelsen at meddele NFBU en stående invitation til at deltage i Hovedbestyrelsesmøder med en deltager.**

1. Kontingent 2021

**Sagsfremstilling**

Kontingent 2020 udgår 310 kr. Såfremt det fremskrives med en forventet PL (Pris-og lønfremskrivning) på 2% vil det udgøre 316,2 kr.

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller,

at kontingentet fastsættes til 315 kr.

at livsvarigt medlemskab fastsættes til 10 x 315 kr. = 3.150 kr.

at samboenderabat fastholdes på 25 kr./medlem.

at barn/ungekontingent fastholdes på 65 kr.

at firmamedlemskab fastsættes til 6.250 kr.

at indstillingen pga. generalforsamlingens udsættelse udsendes til kredse og omtales i Nyrenyt.

**Beslutning. Godkendt.**

1. (LUKKET SAG)
2. Indringning af ”frafaldne medlemmer.

**Sagsfremstilling**

Foreningen mister løbende medlemmer. Der angives at være flere årsager hertil. Adresseskift som ikke anmeldes til foreningen (så når girokort ikke frem), bevidst fravalgt af medlemskab pga. utilfredshed eller dødsfald, forglemmelse ved betaling af kontingent, rod i betalingsordninger mm.

I lighed med tidligere har sekretariatet – via den socialøkonomiske virksomhed All Ears – foretaget opringninger. Resultatet er:

at **86 har sagt ja til at være betalende medlem igen**

**at 34** vil have en **faktura** tilsendt

**at 52** vil betale via **Betalingsservice**

**4 af dem** opstarter senere: 2 opstarter maj, 1 i juni og 1 i oktober.

**3 af dem** vil hellere være støttemedlem end alm medlem: 2 med 50 kr./mdr. og 1 med 100 kr./mdr.

**Økonomi**

Udgiften til All Ears udgør 35.000 kr. Såfremt ovenstående resulterer i betaling af kontingenter er udgiften betalt i indeværende år.

**Sagen afgøres af Forretningsudvalget**

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller, at sagen tages til orientering

**Beslutning . Taget til efterretning. Sekretariatet kontakter All Ears for antallet af opringninger og for viden om hvorvidt opringningerne fortæller noget om særlige begrundelser for ophør af medlemskab.**

1. Regnskab 2019

**Sagsfremstilling**

Udkast til regnskab 2019 er endnu ikke modtaget fra revisor.

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller,

at regnskabet sendes til Forretningsudvalgets medlemmer, når det modtages,

at FU gives en uge til at fremsende spørgsmål/bemærkninger

at regnskabet her efter underskrives,

at regnskabet herefter udsendes til kredse, der gives mulighed for at indsende spørgsmål, som besvares i notat,

at notatet udsendes som bilag til generalforsamlingen.

**Sagen (denne) afgøres af Forretningsudvalget). Regnskabet godkendes af Generalforsamlingen.**

**Beslutning. Godkendt.**

1. Valg af 2. næstformand

**Sagsfremstilling**

I forbindelse med udsættelse af generalforsamlingen har Charlotte Willer Kristensen indvilliget i at fortsætte som 2. næstformand indtil generalforsamlingen.

Såfremt generalforsamlingen pga. coronakrisen må udsættes endnu en gang foreslår sekretariatet, at et medlem af Forretningsudvalget i respekt for Charlottes indsats overtager posten som 2. næstformand.

**Beslutning. Charlotte Willer Kristensen fortsætter indtil der vælges ny 2.næstformand. Henrik Nytofte Rasmussen står hende til rådighed for hjælp.**

1. a. Samarbejde med Mundipharma.

**Sagsfremstilling**

Medicinalvirksomheden Mundipharma.er på vej med et medikament til forebyggelse af nyrefunktionsnedsættelse.

De kommer derfor til os med ønske om at samarbejde. De medbragte vedlagte hjertefolder, som de agtede at udsende til almen praksis. De afholder alle omkostninger.

Mundipharma foreslår et samarbejde med Nyreforeningen og med Diabetesforeningen om opdatering af vores folder ”Diabetes og Nyrer”. Virksomheden vil afholde omkostningerne. Folderen et gået hen og blevet temmelig gammel. Den er ikke forældet, men under alle omstændigheder skal den have en gennemgang.

**Sagen afgøres af Forretningsudvalget**

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller, at folderen ”Diabetes og Nyrer” revideres og opdateres i samarbejde med Mundipharma, dog således at folderen først publiceres efter lægelig gennemgang.

**Beslutning. Godkendt.**

**Bilag**



**https://nyre.dk/wp-content/uploads/2020/03/Pjece-Diabetes-og-Nyrer.pdf**

1. Eventuelt.

**På foranledning af Henrik Nytofte Rasmussen blev det drøftet, i hvilken takt og hvordan foreningen kan genoptage sine aktiviteter i forhold til corona-krisen.**

**Delte meninger, men samling omkring det vilkår, at Regeringen kan skifte strategi, at Myndighederne komme med nye og ændrede udmeldinger. Det er derfor ikke muligt at træffe beslutninger på længere sigt. Foreningen må tage stilling efterhånden som corona-krisen udvikler sig.**

**Følgende gælder dog:**

**Myndighedernes udmeldinger videreformidles. Foreningen lægger ikke sin egen vurdering på.**

**Foreningen yder ikke vejledning ud over videreformidling af lægelige.**

**Udvalget anbefaler kredse at aflyse aktiviteter indtil videre.**

**Al annoncering af kommende aktiviteter bør ske med forbehold for corona-krisen.**

**Der afholdes møde i Forretningsudvalget i juni. Sagen drøftes her.**