**Referat fra møde i Forretningsudvalget med deltagelse af udvalgsformænd den 25. september kl. 12.00 – 26. september 2020.**

Afbud:

Vibekeea Jensen har afløst Lone Haar som Forretningsudvalgsmedlem, valgt af Regionaludvalg Sjælland. Vibekeea Jensen meldte også afbud.

Karen Marie Riis ( Pårørendeudvalgsformand) til Strategimødet.

1. Godkendelse af dagsorden

**Beslutning.**

Dagsorden godkendt. Punkt 7. udgår og behandles under punkt 3.

1. **Mødeplan.**

**Sagsfremstilling**

Sekretariatet foreslår følgende mødeplan:

Mødeplan

Pårørendeudvalg 23.oktober

Patientudvalg 25.august

Donorudvalg 20. oktober

Forretningsudvalg 25. september 2. december 24. februar

Hovedbestyrelse 26./27. september 16./17. januar

Generalforsamling 15.maj 2021

**Beslutning:**

Næste møde i Patientudvalget er **5.november 2020**. Pårørendeudvalgets næste møde er **endnu ikke fastsat.** Generalforsamlingen afholdes **24.april 2021**. Mødeplan er herefter godkendt.

1. Strategioplæg NFBU Nyreforeningens børn og unge

Sagsfremstilling:



**Beslutning:**

Ungegruppen vil fast få invitation til at deltage med en ungerepræsentant til Hovedbestyrelsesmøderne. Unge repræsentanten har taleret, men ikke stemmeret.

NFBU navnet bevares.

Der bliver ikke nedsat et egentligt børn- og ungeudvalg. I stedet kan 2.næstformanden nedsætte en eller flere arbejdsgrupper.

1. Budget 2021 – 2023

**Sagsfremstilling**

Forretningsudvalget indstillede i sidste møde, at budgetforslaget tog udgangspunkt i budget 2020, overslagsår 2021 reguleret jf. pris- og løn udvikling.

Herudover er budgettet reguleret for huslejestigning i Handicaporganisationernes Hus og for bortfald af souscheffunktion.

Der er ikke indkommet forslag til ændringer.

**Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen**

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller, at overslagsår 2021 fremskrives jf. pris og lønudvikling.

**Beslutning**

Der sættes 35.000 kr. af til Nordisk Nyrekonference for unge, der skal afholdes i Danmark i 2021.

Som følge af COVID-19 pandemien er der behov for at styre it-løsninger, som f.eks. afholdes af webinarer. Det undersøges om der er mulighed for at anvende COVID -19 støtte midler til dette formål.

1. Fond

**Sagsfremstilling**

Niels Due Jensen har stiftet ”Niels Due Jensens fond til støtte af transplantation af nyrepatienter”. Fonden er en almennyttig selvejende institution, hvis formål er at yde økonomisk støtte til personer med bopæl i Danmark, der ud fra en samlet vurdering af egne økonomiske ressourcer og helbredsmæssige tilstand, har et akut behov for udgiftskrævende behandling til nyretransplantation, samt eventuelt, i en overgangsperiode, efterfølgende støtte den enkelte patients rekonvalesens.

Niels Due Jensen oplyste at have stiftet ”Niels Due Jensens fond til støtte af transplantation af nyrepatienter” jf. vedlagte vedtægt. Fondens formål er at yde økonomisk støtte til personer med bopæl i Danmark, der ud fra en samlet vurdering af egne økonomiske ressourcer og helbredsmæssige tilstand, har et akut behov for udgiftskrævende behandling til nyretransplantation, samt eventuelt, i en overgangsperiode, efterfølgende støtte den enkelte patients rekonvalescens.

Niels Due Jensen oplyser, at han agter at yde fondens støtte på 5 millioner kr. årligt fremover – hvilket anslås at kunne muliggøre 6 danske patienters transplantation årligt. Niels Due Jensen oplyste herudover, at han har ydet økonomisk støtte til dansk patient, som er blevet transplanteret via nyrebyttesystem i USA.

Niels Due Jensen, Claus Walther Jensen og Nyreforeningen afholdt møde den 21. august 2020. Her blev følgende aftalt:

1. Fonden, der skal oppebære et sekretariat til at forestå det praktiske arbejde med projektstyring, tilsigter at tilknytte to lægefaglige kompetencer inden for nyresygdomme. Denne/disses primære opgave vil være at afgive indstillinger til bestyrelsen vedr. henvisning til transplantation og godkende procedurer i forbindelse med behandling af journaloplysninger mm. Sven Gerner Nielsen undersøger og foreslår kandidater til disse.
2. Fonden forventes at fungere i en årrække. Sven Gerner Nielsen undersøger mulighederne for at etablere et sekretariat i organisatorisk stabile rammer, herunder i samarbejde med og/eller organisatorisk knyttet til Nyreforeningen. Det kan indgå i et forslag, at sekretariat organisatorisk og juridisk henhører under fonden, men at der sikres et samarbejde til Nyreforeningen – i særdeleshed til Nyreforeningens rådgivningsfunktion.
3. Sven Gerner Nielsen undersøger endvidere muligheder for at Nyreforeningen annoncerer Fondens, dens støttemuligheder samt henviser patienter til den.

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller,

at Nyreforeningen tiltræder/anerkender fondens formål med det forbehold, at Nyreforeningen vil arbejde for at transplantation i udlandet sker efter aftale og i samarbejde med det danske sundhedsvæsen, samt at den enkelte patient opnår 100% refusion,

at Nyreforeningen vil bistå fonden med at opbygge og bemande et selvstændigt sekretariat med reference til fonden,

at Nyreforeningen vil samarbejde med fonden, herunder formidle dens eksistens og henvise til den,

**Beslutning**

Indstillingen godkendt

6.Udsættelse af arrangementer

**Sagsfremstilling**

Covid-19 krisen hærger fortsat. Smittetallet stiger, senfølger bliver flere. Da størstedelen af foreningens medlemmer tilhører risikogruppen oppebærer den et særligt ansvar. Herudover ses fortsat vanskeligheder med den praktiske overholdelse af Covid-19 reglerne – særligt afstandskravet for risikogruppen på 2 meter.

Den 7. november henstillede Sundhedsministeren, at arrangementer med socialt indhold så vidt muligt blev udsat.

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller, at alle fysiske arrangementer udsættes foreløbigt året ud.

**Beslutning**

Forretningsudvalget henstiller til at alle sociale arrangementer og aktiviteter udsættes foreløbigt året ud. Alle møder foregår som udgangspunkt elektronisk. Det er muligt at afholde mindre fysiske møder, såfremt de overholder Sundhedsstyrelsens fastsatte retningslinjer. Udviklingen af COVID-19 pandemien følges tæt.

7.Lægemiddelstyrelsens Borgerråd.

**Sagsfremstilling**

Der skal findes 6 patienter eller pårørende til Lægemiddelstyrelsens Borgerråd, der skal være med til at styrke involveringen og inddragelsen af borgerperspektivet i Lægemiddelstyrelsens myndighedsudøvelse. Medlemmerne udpeges for 3 år af gangen. Foruden de 6 borgere, DP udpeger, deltager styrelsens direktør og to repræsentanter, Lægemiddelstyrelsen udpeger. Der lægges vægt på, at medlemmerne ikke er medarbejdere i de enkelte foreninger.

 Emnerne er fx input til styrelsens nye strategi, vaccination mod covid-19 og kommunikationen heraf (når vaccinen er tilgængelig).

Der lægges vægt på en bred sammensætning af patienter og pårørende, hvor sjældne diagnoser og psykiatrien repræsenteres. Alle repræsentanter skal kunne repræsentere brugerperspektivet bredt.

 Der læggers op til 3 møder af ca. 2-3 timers varighed og forberedelsen til møderne vil være relativt lille, da emnerne fremlægges på møderne. Lægemiddelstyrelsen vil give en introduktion til arbejdsområdet.

**Sagen afgøres af Danske Patienter**

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller, at udvalget indstiller en eller flere kandidater.

**Beslutning**

Forretningsudvalget indstiller Jan Rishave til Sundhedsstyrelsens Brugerråd.

1. Strategi (med deltagelse af udvalgsformænd)

***Mødeafvikling***

***Udvalgsformændene fremlægger strategioplæg fredag. Vi afsætter ca. en time til hver. Næstformanden samler den landspolitiske strategi lørdag. Landsformanden styrer debatten og konkluderer.***

**Sagsfremstilling**

Landsformand og næstformand har udarbejdet forslag til sammenhæng mellem foreningens strategi for 2021-2023 og sekretariatets kompetancer/ressourcer. Forretningsudvalgets besluttede i sidste møde, at næstformanden gennemskriver oplægget med udgangspunkt i udvalgets bemærkninger. Oplægget lægges til grund for Forretningsudvalgets strategimøde den 25. – 26. september og efterfølgende i Hovedbestyrelsen.

Det gennemskrevne oplæg vedlægges dagsordenen som bilag.

Bilag 1. Internt i Nyreforeningen.

Bilag 2. Plan for donor- og transplantationspolitik 2020 – 2023.

Bilag 3. Nyreforeningens mål for innovation og personlig medicin.

Bilag 4. Politiske målsætninger Pårørende**.**

**Sagen afgøres af Hovedbestyrelsen**

**Indstilling**

Sekretariatet indstiller, at strategien drøftes og efterfølgende fremlægges/drøftes i Hovedbestyrelsen.

**Beslutning**

Indstillingen er taget til efterretning.

1. Strategi Børn, unge og familier

Punktet udgår, er behandlet under pkt. 3

1. Eventuelt.

Danske Bank oplyser, at de i 2017 forsømte at oplyse Nyreforeningen, at den valgte investeringsstrategi med bankens forventninger til økonomien kunne føre til negativt afkast. Banken oplyser derfor, at Foreningen vil modtage refusion for gebyr i en periode. Beløbet vil indgå i 2020.

Der er ønsker om at skifte bank, som følge af de mange kritisable sager i Danske Bank. Enighed om at det ikke er noget hensigtsmæssigt tidspunkt midt i et direktørskifte, men at dette ønske tages op til drøftelse i 2021.

Direktør og souschef har haft møde med dialysefirmaet Baxter, der tilbød at komme på et Hovedbestyrelsesmøde og fortælle om hvad der sker af nyt på dialysemaskine området. Enighed om at det kan være en god ide med en sådan information. Da der er et stramt tidssprogram for næste HB-møde holdes mødet inden det ordinære HB-møde den 16.januar fra kl. 10-12.Der inviteres også andre dialysefirmaer.

Direktøren sender mail ud til kredsene om at komme med forslag til kandidater til de tre stående udvalg, patientudvalg – pårørendeudvalg og donorudvalg. Kandidatforslag sendes til direktøren senest 1.december 2020. Kandidaterne opfordres til at skrive lidt om sig selv og hvad der er deres begrundelse for at kandidere. Valghandlingen vil foregå på HB-mødet i januar 2021.

Malene Madsen orienterede om, at hun deltog i Danske Patienters Repræsentantskabs møde. Hun blev valgt som 2.suppleant til forretningsudvalget. Hun oplyser, at der er valg til forretningsudvalget igen om et halvt år, hvor hun agter at stille op. Hun orienterede endvidere om at Danske Patienter har udarbejdet en strategiplan til 2023 og en aktivitetsplan for 2020-21.

Jan Rishave orienterede om, at han har deltaget i DH´s repræsentantskabsmøde.

Jan Rishave oplyste, at han og formanden for Regionaludvalg Syddanmark Rita Bruun, samt direktør Sven Gerner Nielsen om kort tid skal til møde med Danske Regioner om gæstedialyse og transplantation i udlandet.

1. Ansættelse af direktør (LUKKET)

**Sagen afgøres af ansættelsesudvalget**

**Indstilling**

Sagsfremstillingen taget til efterretning

**Beslutning**

Ansættelsesudvalget har justeret og godkendt forslag til stillingsannnonce. Procedure for udvælgelse af ansøgere mv. godkendes.