

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Torsdag den 23. september 2021 kl. 16.00 – 18.00
Zoom

DAGSORDEN

1. **Godkendelse af dagsorden**
2. **Sager til orientering**
 - 2.1. Landsformandens og næstformændenes meddelelser
 - 2.2. Sekretariatets meddelelser
 - 2.3. Lotteri 2021
3. **Sager til behandling**
 - 3.1. Vedtægter
 - 3.2. Medlemsundersøgelse
 - 3.3. Diætist
 - 3.4. Styrkelse af ungekulturen
 - 3.5. Kredsstøtte til Børn og Unge
 - 3.6. Udkast til agenda for Hovedbestyrelsesmøde den 30. – 31. oktober 2021
 - 3.7. Tidsplan for kommende FU-møder
4. **Eventuelt**

1. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen var udsendt rettidigt, og blev godkendt uden yderligere tilføjelser af medlemmerne i udvalget.

2. Sager til orientering

2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

- Landsformanden deltager i udvalg om forskning på Skejby Sygehus i Aarhus.
- Rigshospitalet ønsker Nyreforeningens hjælp til at udarbejde en række film målrettet nyrepatienter.
- Landsformanden planlægger en tur rundt til de enkelte kredse i de kommende måneder.
- NNS-møde skulle have fundet sted i Tromsø den 16. og 17. september, men blev ændret til et onlinemøde pga. corona og rejserestriktioner i enkelte lande. Mødet blev afholdt 16. september med deltagelse af landsformanden, næstformanden og direktøren.
- Møde mellem Nefrologisk Selskab den 27. august, fokus på bl.a. revaccination.
- 3. stik – dialog og møde med bl.a. Sundhedsstyrelsen om 3. vaccinstik for bl.a. organtransplanterede og dialysepatienter.
- 2. næstformanden deltog i Motion for Nyrerne arrangeret af kreds Midtjylland den 12. september, hvor der desværre ikke var mange af den lokale kreds medlemmer som deltog.
- Sygeplejerskernes strejke blev overvåget situationen nøje, men strejken ramte ikke kritiske funktioner og derfor ikke Nyreforeningens medlemmer væsentligt i forhold til kritiske funktioner.
- NFBU's nordiske konference aflyst da flere lande ikke kunne komme som følge af Corona og rejserestriktioner. I øjeblikket arbejdes på at placere konferencen i 2022.
- Næstformanden og 2. næstformanden deltog i European Kidney Forum (online) den 23. september, og hentede hverisær interessant viden om forskningen inden for nyrer.
- Landsformanden deltager i møder om RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program)
- Landsformanden har haft et uformelt møde med 7Liv, for at hilse på personer bag 7Liv
- 2. næstformanden deltager i ungeweekenden den 24. – 26. september

2.2 Sekretariatets meddelelser

- Sygeplejerskernes strejke er blevet fulgt nøje i løbet af sommeren.
- Corona og et 3. vaccinstik fylder fortsat hos flere medlemmer, og er taget op med relevante myndigheder. I den forbindelse glæder vi os over at Sundhedsstyrelsen har lyttet til vores bekymring og nu tilbyder et 3. stik.
- Karina Ertmann Krammer er 1. august begyndt som kommunikationskonsulent – 15 timer om ugen. Karina har arbejdet i Nyreforeningen tidligere, og kender derfor foreningen og foreningens medlemmer. Karina er primært tilgængelig torsdag og fredag.

- Helene Damgaard er 1. september begynder som regnskabs- og økonomimedarbejder – 15 timer om ugen, i den forbindelse arbejdes i øjeblikket på at hjemtage økonomihåndteringen fra Accountor. Helene arbejder primært onsdag og torsdag.
- Via Danske Handicaporganisationer har Nyreforeningen modtaget lidt mere end 400.000 kr., som skal bruges til aktiviteter, der fungerer som ”stimuli til oplevelsesindustrien”. Pengene går bl.a. til:
 - Arrangementer på dialysecentre (mad, musikalske indslag)
 - Sociale arrangementer for unge, ældre, børn og familier (tur til zoo, friluftsmuseer...)
 - Afbræk i hverdagen for vanskeligt stillede (kroophold, restaurantbesøg....)
- Direktøren har deltaget i generalforsamling i Roskilde kredsen, hvor det lykkedes af få valgt en formand og bestyrelse.
- Direktøren har deltaget i generalforsamling i Københavns Omegn og i Sydøstjylland.
- 7. september gik turen til Mallorca for dem som har meldt sig til Nyreforeningens første rejse efter corona-nedlukningen. Der var forholdsvis stor søgning til rejserne, og turen var en stor succes.
- 9. oktober skulle donordagen have været afholdt i Odense, men pga. for få tilmeldte er arrangementet aflyst.
- 16. oktober afholdes Nyreforeningens familiekursus – kurset afholdes i Gjern.
- Nyreforeningen har fået forudbetalt 5 mio. kr. i forbindelse med en arv fra Xenia og Claus Brun (sidstnævnte var en af Danmarks / verdens førende nefrologer, og bl.a. initiativtager til Nefrologisk selskab)
- Nyreforeningen har netop fået 1,9 mio. kr. fra Socialstyrelsen til en flerårigt projekt om pårørende netværker – projektet løber frem til 2024, og har fokus på at sikre og støtte de pårørende

2.3 Lotteri 2021

Lotteri 2021 er i fortsat i gang, og løber frem til 15. oktober 2021. Anden del af lotteriperioden efter sommerferien, har bl.a. fokus på at hverve skoler, foreninger mm. som sælgere. I øjeblikket har lotterikoordinatorer og en enkelt skole bestilt 38.750 lodder. Hvis alle disse lodder sælges, og der ikke bestilles flere lodder samt at hovedgevinsten på 100.000 kr. ikke trækkes, så svarer det – ifølge oplysninger fra Black Box Branding - til et overskud til Nyreforeningen på omkring 225.000 kr. Mens Lotterikoordinatorerne får 450.000 kr. til deling (bemærk, at dette er under forudsætning af at alle bestilte lodder sælges, og ingen returneres).

Når lotteriet er afsluttet og der foreligger et overblik over økonomien, så afholdes et evalueringsmøde med bl.a. lotterikoordinatorer, med fokus på at drøfte læringen fra årets lotteri, og håndteringen af fremtidige lotterier.

3. Sager til beslutning

3.1 Vedtægter

Nyreforeningens nuværende vedtægter blev godkendt på generalforsamlingen den 11. maj 2019. Siden da er der fra tid til anden fremkommet ønsker om mindre tilretninger af vedtægterne, så de afspejler den virkelighed, som de skal favne.

Pointen med vedtægterne er, at de skal være en hjælp i foreningens og kredsenes arbejde, og de må ikke give anledning til tvivls- eller fortolkningssspørgsmål.

Ved seneste generalforsamling i Landsforeningen viste det sig f.eks. at i de vedtagne vedtægter, er det ikke specifikt beskrevet, hvornår generalforsamlingen er beslutningsdygtig. Endvidere er der i forbindelse med tilføjelsen i vedtægterne om, at det er muligt at stemme ved fuldmagt – fremgår af §5 stk. 4 – ikke blevet konsekvensrettet i §9, hvor der står ”Der kan ikke stemmes ved fuldmagt”. De eksisterende vedtægter indeholder derfor en modsigelse.

Forretningsudvalget var enige om, at der er behov for en letter tilpasning af Nyreforeningens vedtægter, og at en sådan skulle gennemføres med henblik på at fremlægge de lettere reviderede vedtæger på Generalforsamling 2022. Forretningsudvalget var også enige om, at det ikke er nødvendigt at foretage en gennemgribende omskrivning af vedtægterne, da vedtægterne i hovedparten af tilfældene er dækkende, blot er det hensigten at udrydde misforståelse og tvivlsspørgsmålet, så det demokratiske arbejde i Nyreforeningen sikres bedst muligt. Malene Deelee, Peter Husted og Jette Thaarup tilbød at bidrage til revisionen af vedtægterne.

3.2 Medlemsundersøgelse

Nyreforeningen oplever i øjeblikket en stagnerende medlemstilslutning. Medlemspotential er større end det antal medlemmer foreningen har i dag. Alene blandt mennesker med nyresygdom, som endnu ikke er kommet i dialysebehandling, er der et medlemspotential, men også i aldersgruppen fra 30 – 50 år må der antages at være et uopdyrket medlemspotential.

En måde at tiltrække medlemmer er ved at tilbyde medlemmerne aktiviteter, som de føler matcher deres behov og forventninger. Men i øjeblikket kendes de præcise behov og forventninger til Nyreforeningen fra både eksisterende og potentielle medlemmer ikke. Og i kombination med at Nyreforeningen betegner sig selv som værende en patientforening, der er til for patienterne og drevet af patienterne, er det relevant at kende medlemmernes krav og forventninger til foreningen nu og fremover.

Denne information kan fremskaffes ved at gennemføre en medlemsundersøgelse. Konkret tænkes gennemført en medlemsundersøgelse, som består af en kombination af interviews med medlemmer og ikke medlemmer samt et egentlig spørgeskema, der afdækker ønsker og forventninger til Nyreforeningen – i spørgeskema-delen skelnes mellem et spørgeskema til medlemmer og et spørgeskema til ikke medlemmer, og der anvendes en særlige spørgeskematjeneste, som giver mulighed for, at skemaet ændrer karakter alt efter om man svarer, at man er medlem eller ikke-medlem af Nyreforeningen.

De fysiske interviews tænkes gennemført blandt mindre repræsentative grupper af Nyreforeningens medlemmer og potentielle medlemmer. Spørgeskemaet tænkes udsendt til medlemmer og

potentielle medlemmer. Fordelen ved et spørgeskema er, at det er en forholdsvis simpel måde at indhente information fra flere respondenter. Konkret tænkes spørgeskemaet udsendt til foreningens medlemmer, via bl.a. opslag på foreningens hjemmeside og Facebook-side, samt uddelt til brugere af bl.a. dialyseklinikker mm. I forbindelse med bl.a. sidstnævnte er det håbet at få adgang til personer, der ikke umiddelbart er medlem af Nyreforeningen.

Det er hensigten at gennemføre medlemsundersøgelsen i slutningen af 2021 / begyndelsen af 2022. På baggrund af besvarelserne er det forventningen, at få en række input til prioriteringen af Nyreforeningens fremtidige indsatser i forhold til medlemmerne – både eksisterende og potentielle. Indsatser der forhåbentlig vil være med til at øge antallet af medlemmer af Nyreforeningen.

Forretningsudvalget var enige om, at Nyreforeningens Sekretariat gennemfører en sådan medlemsundersøgelse baseret på det forelagte materiale, og medlemmerne af udvalget gav udtryk for, at de glædede sig til at se resultaterne når der foreligger.

3.3 Diætist

Når nyren svigter skal der pludselig indarbejdes en række nye vaner, og man skal f.eks. være mere opmærksom på, hvad man spiser og drikker. Spørgsmål om kost og kostens indhold fylder derfor meget i de spørgsmål, som sekretariatet løbende får fra foreningens medlemmer – både personer med en nyresygdom og deres pårørende.

På samme måde er det tydeligt, at interessen for opskrifter på velsmagende mad, der er udviklet specielt til personer med en nyresygdom, er noget af det som foreningens medlemmer er meget interesseret i – og hele tiden efterspørger mere af.

I 2014 havde Nyreforeningen tilknyttet en diætist et par faste timer om ugen. Medlemmerne havde i faste tidsrum mulighed for at få svar på deres spørgsmål om kost og kostens indhold af en ekspert på området. Det viste sig desværre, at det ikke fungerede at diætisten var til rådighed i 2 timer på et fast tidspunkt, og ordningen blev ikke videreført af økonomiske årsager.

I dag er det tydeligt, at efterspørgslen efter råd og vejledning om kost og kostindhold er stor, og derfor er det relevant igen, at give Nyreforeningens medlemmer mulighed for at få råd og vejledning hos en diætist. For at sikre en model, der fungerer for foreningens medlemmer foreslås det, at Nyreforeningen har tilknyttet en diætist, som sekretariatet kan henvise til og formidle kontakten til. Hvorefter medlemmet og diætisten kan tage dialogen når det passer. På samme måde som det sker, når sekretariatet i dag formidler kontakt til den tilknyttede psykolog.

Økonomisk forventes det at en diætist skal have 500 kr. i timen, og at et tidsforbrug på maksimalt 4 timer om ugen vil dække medlemmernes behov. På samme måde vil diætisten have mulighed for at bidrage til f.eks. Nyreforeningens hjemmeside og medlemsblad, men nyheder om nyrevenlig kost. På månedsbasis anslås det således at en diætist vil andrage en udgift for Nyreforeningen på 8.000 – 10.000 kr.

Forretningsudvalget var enige om, at det ville være værdifuldt hvis Nyreforeningen kan tilbyde rådgivning af en diætist, og udvalget godkendte at dette indarbejdes i Nyreforeningens budget for 2022, med en budgetramme på 10.000 kr. om måneden. Forretningsudvalget godkendt også at Nyreforeningens sekretariat undersøgte muligheden for allerede i 2021, at etablere en sådan ordning.

3.4. Styrkelse af ungekulturen

Nyreforeningens 2. næstformand indstillede, at der årligt afsættes et særskilt beløb i Nyreforeningens budget til afvikling af aktiviteter for børn og unge, der som udgangspunkt ikke er dækket af forskellige puljeordninger.

Indstillingen var baseret på, at i de senere år, har det været svære, at tiltrække unge til Nyreforeningens ungeaktiviteter og som frivillig. Tidligere stod de unge ofte på venteliste, for at deltage i f.eks. ungeweekend. Derfor er det både nødvendigt og vigtigt, at vi i Nyreforeningen styrker børn- og ungekulturen og arbejder for at tiltrække særligt flere unge, til at deltage i diverse aktiviteter og det frivillige arbejde i foreningen. Nyreforeningen har hvert år mulighed for at søge penge fra forskellige puljer, herunder Handicappuljen til aktiviteter for nyresyge børn og deres familie samt unge med nyresygdom. Disse midler dækker ikke aktiviteter til pårørende børn og unge, af f.eks. forældre med nyresygdom. Disse er derfor henvist til foreningens andre tilbud. Mange af disse tilbud, har ikke umiddelbart de 18-35 åriges interesse, og derfor ser de måske heller ikke Nyreforeningen som særlig interessant. For at understøtte denne gruppe, vil NFBU og 2. næstformand arbejde for, at skabe flere tilbud til de pårørende børn og unge. Et sådan tilbud, kunne f.eks. være fælles Ungeweekend med forskelligt gruppearbejde eller aktiviteter for pårørende børn/teenagere. For at sikre dette arbejde, er der et ønske om, at der i Nyreforeningens budget afsættes et særskilt beløb til afvikling af aktiviteter for denne gruppe.

Forretningsudvalget drøftede forslaget. Udvalget opfordrede 2. næstformanden til at revidere sit forslag, og definere mere konkret hvad et sådan forslag hvor fokus er på unge, der som udgangspunkt ikke er dækket af øvrige puljeordninger, budgetmæssigt vil koste.

3.5. Kredsstøtte til Børn og Unge

2. næstformand indstillede, at alle kredse afsætter et beløb i deres budget til styrkelse af børn og ungeområdet på landsplan. Indstillingen var baseret på, at alle kredse i Nyreforeningen har børn og unge medlemmer. Fra disse medlemmer modtager kredsene en andel af det indbetalte kontingent. Selvom flere kredse har lokale tilbud til børnefamilier, er der meget få tilbud til teenagere og unge. Stort set alle tilbud til denne gruppe planlægges af arbejdsgruppen NFBU med midler afsat fra landsforeningens budget samt enkelte kredse, der har afsat et beløb til børn og unge i deres budget. Tanken er, at kredsene selv beslutter hvilket de evt. kan afsætte, baseret på deres økonomiske formåen.

Forretningsudvalget besluttede efter en diskussion af forslaget, at kredsene ikke kunne pålægges at skulle give et beløb til en bestemt aktivitet eller gruppe, men at 2. næstformanden med fordel kunne

komme med en venlig opfordring til kredsen om, at de med fordel kan huske at tilgodese aktiviteter rettet mod børn og unge, hvis de skulle modtage ansøgninger om midler til sådanne aktiviteter.

3.6. Udkast til agenda til Hovedbestyrelsesmøde den 30. – 31. oktober 2021

Nyreforeningens Hovedbestyrelsesmøde afholdes i weekenden den 30. -31. oktober 2021 i Odense (samme sted som medlemskurset, der også ligger denne weekend – begge afholdes på Hotel Frederik den VI mens overnatning sker på både Hotel Frederik den VI og Blommenslyst Kro), i forhold til overnatning oplyste direktøren, at der højst sandsynlig ikke vil være nogen deltager i hovedbestyrelsesmødet, som ville komme til at overnatte på Blommenslyst Kro, men da hotellet ikke kunne garantere overnatning til alle, hvis alle potentielle deltagere i hovedbestyrelsesmødet kommer, og der ville mangle få pladser, så er der for en sikkerheds skyld reserveret plads på Blommenslyst Kro.

Forretningsudvalget godkendte agendaen, og opfordrede samtidig til, at oplægsholderne og indlægsholdere på dagen blev gjort opmærksom på, at længere indlæg med fordel kunne støttes af et skriftlig oplæg eller en powerpoint præsentation.

3.7. Tidsplan for kommende FU-møde

Sagsfremstilling:

Alle medlemmer af Forretningsudvalget er travle personer, og derfor bør udvalgets møder frem til næste Landsmøde kalenderfastsættes, så møderne i forretningsudvalget allerede nu er planlagt.

Af respekt for forretningsudvalgsmedlemmernes tid afholdes møderne hovedsagelig online, da det minimerer tiden brugt til bl.a. transport. Men enkelte møder vil blive afholdt i Høje Taastrup.

For at få en kalenderfastsat alle møder frem til næste landsmøde, fremsender direktøren en såkaldt Doodle til medlemmerne af forretningsudvalget, hvor de kan melde ind om de kan deltage i et møde på et bestemt tidspunkt, herefter lægges møderne fast, og tidspunkterne offentliggøres på Nyreforeningens hjemmeside.

4. Eventuelt

Under eventuelt redegjorde Peter Husted for, at donorudvalgt barsler med en bearbejdet politik for Nyreforeningen på organdonationsområdet, og at foreningerne bag det såkaldte forståelsespapir om Aktivt Fravalg, er ved at være klar med et samlet forståelsespapir, som der er planen at lancere med en presseindsats i forbindelse med organdonationsdagen den 9. oktober.

Mødet sluttede kl. 17.55