

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Lørdag den 16. marts 2024 kl. 11.00 – 14.00 (inkl. frokost)

Sted:
Handicaporganisationernes Hus
Blekinge Boulevard 2
2630 Høje Taastrup

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

Afbud: Henrik Rasmussen, Boris Holm og Lisbeth Skovly Nielsen

DAGSORDEN

1. Godkendelse af dagsorden

2. Sager til orientering

- 2.1. Landsformandens og næstformændenes meddelelser
- 2.2. Sekretariatets meddelelser
- 2.3. Årsberetning 2023
- 2.4. Dirigentrollen på Hovedbestyrelsesmøder
- 2.5. Program for Årsmøde og Generalforsamling 2024
- 2.6. Klinik for gæstedialyse på Bornholm
- 2.7. Dialyseklinik Fanø

3. Sager til beslutning

- 3.1. Regnskab 2023
- 3.2. Fastsættelse af kontingent for det kommende år
- 3.3. God kommunikation i Nyreforeningen
- 3.4. LUKKET SAG: Solfanger 2024
- 3.5. LUKKET SAG: Nyreprisen 2024

4. Eventuelt

1. Godkendelse af dagsorden

Sagsfremstilling:

Dagsordenen er udsendt rettidigt.

Beslutning:

Malene Deelee bød velkommen til mødet. Forretningsudvalget godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

2. Sager til orientering

2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

Landsformanden orienterede kort om følgende aktiviteter:

- **Kaffemøder og kultur** - Vi skal sikre at vi har en god kulturdebat i vores forening det sikre vi igennem gode principper for god kommunikation og adfærd.
- **Politisk samarbejde** - Patientudvalget har udformet et Proces og ansvarsskema til at sikre gennemskuelighed i den politiske proces i forhold til regionaludvalgene.
- **Forskning** – Comfort-projektet, som er et projekt, der er forankret på Århus Universitet Hospital, hvor Jeannette Finderup er leder. COMFORT projektet har til hensigt at hjælpe patienter med at håndtere symptomer pga. nyresvigt i samarbejde med pårørende og personale.
- **Forebyggelse Nyrernes Dag 2024** - Inspirationskataloget er landet ude hos jer til Nyrernes dag den 25. maj. 2024. Vigtige datoer: 15. marts 2024 deadline for tilmelding til sammen om Forebyggelse på Nyrernes Dag den 25. maj 2024 og tilmelding til Inspirationsmøde den 21. marts 2024, kl. 17.00 til 18.00.
- **Aktivt fravalg** - Vi skal være opmærksomme på i den kommende tid om det er lægernes perspektiv på organdonation eller om det er det reale patientperspektiv der varetages. Jeg ser flere "patientforeninger", som siger de udtaler sig på vegne af deres patientgruppe, men det i stedet er et lægefagligt perspektiv. Det er der ikke noget galt i, men så skal der tones rent flag, at det er et lægeligt perspektiv. Når vi møder det i debatter, synes jeg vi skal italesætte at det er et lægeligt/ akademisk perspektiv og ikke et reelt patientperspektiv som faktisk afspejler patienternes ønsker eller interesser til organdonation.
- **Hjerteforeningen** – Malene Deelee og Michael Buksti har holdt møde med Hjerteforeningens direktør og politiske chef. Et møde der havde fokus på at afdække fælles interesseområder, og som forhåbentlig i fremtiden vil give anledning til fælles aktiviteter.
- **Danske Patienter** – Malene Deelee har deltaget i strategidag hos Danske Patienter, en dag hvor fokus var på om Danske Patienter løser de opgaver som organisationen skal og bør. Dagen var krydret med en række inspirerende oplæg, fra bl.a. Rigshospitalet.

2. næstformanden havde indsendt følgende information – som Forretningsudvalget gennemgik:

- **Synlighed på børneafdelingerne:**
 - Postkort og plakat til børneafdelingerne er sendt ud.

- Postkort og plakat er tilrettet - henvender sig nu både til forældre der har et barn med en nyre- eller urinvejssygdom.
- Der arbejdes på kontakt til en læge, der kan skrive lidt tekst om børn med urinvejssygdom til hjemmeside/pjece.
- **Status på familiekurser:**
 - Familiekurset i Kr. Himmelfartsferien har i skrivende stund (26. februar) 7 tilmeldte familier. Familiekurset i uge 27 kæmper lidt med tilmeldingerne. Har pt. kun 1 evt. 2 tilmeldte. Vi ser på situationen efter sidste tilmeldingsdato.
- **Konto med tilhørende hævekort til NFBU:**
 - NFBU har ønsket at få oprettet en konto med eget hævekort, for ikke at skulle blande egen økonomi med NFBU aktiviteter.
 - Michael, Malene og undertegnede har besluttet at tilgodese NFBU's ønske. Der oprettes Mastercard til en bestemt person ud fra en række krav, som NFBU har godkendt. Hæveansvarlig bliver Cecilie Lauridsen. (Se vedhæftede dokument: NFBU-Hævekort.pdf)
- **Ungeweekend den 15. - 17. marts 2024 i Faaborg:**
 - Antal deltagere er lige nu lidt uvist men ca. 7 personer forventes at deltage. Sidste tilmelding er 4. marts. Programmet omhandler bl.a. besøg/rundvisning i Arresten i Faaborg samt fællesmadlavning med udgangspunkt i Nyreforeningens kokebog.
- **Aktivitetsdag for Teens mellem 12-17 år:**
 - Det har tidligere været svært at tiltrække de helt unge teenagere, selvom der er prøvet forskellige tiltag. En af grundene kunne være, at det har krævet en del mod, at deltage alene. Derfor vil vi denne gang prøve at lave en én-dags aktivitet, hvor det bliver muligt at tage en forælder eller en god ven med. Tidspunkt er endnu ikke aftalt.

Beslutning:

Forretningsudvalget tog Malene Deeles mundtlige orientering til efterretning og Henrik Rasmussens skriftlige orientering til efterretning.

2.2 Sekretariatets meddelelser

Michael Buksti orienterede kort om følgende aktiviteter:

- Færdiggjort Nyrenyt
- Velkommen til journalistpraktikant
- Deltaget i Vintermøde i Kreds Vestjylland
- Håndteret ansøger til Forskningsfonden og møde i Forskningsfondens bestyrelse
- Afsluttet årsregnskab for Nyreforeningen og Nyreforeningens Forskningsfond
- Kaffemøder med kredsbestyrelser
- Udarbejdet plan for kurser og webinarer
- Aktivt Fravalg – indlæg i Altinget og JyllandsPosten
- Aktivt fravalg – svaret medie-henvendelser, fundet personer til interviews mm i forbindelse med regeringens udmelding om at de fremsætter beslutningsforslag om aktivt fravalg. Interviewet til Politiken og DR.

- Dialog om kampagne om levende nyredonation
- Møder med AstraZeneca og Boheringer Ingelheim om behandling af kronisk nyresygdom
- Forberedt Årsmøde 2024
- Fået penge til en ny avanceret vægt til klinikken på Fanø fra Fonden Sol og Strand
- Møde med NFBU om håndteringen af deres økonomi

Beslutning:

Forretningsudvalget tog Michael Buksti's orientering til efterretning og havde ikke yderligere spørgsmål.

2.3 Årsberetning 2023

Sagsfremstilling:

På Generalforsamling 2024 gennemgår Landsformand Malene Deelee årets gang i Nyreforeningen baseret på Årsberetningen for 2024. Teksten til denne var fremsendt som dagsordenens bilag 1. Det blev bemærket at bilag 1 viste rå-teksten til årsberetningen, som efterfølgende layouts, så den fremstår flot og læsevenlig. På mødet medbragte Michael Buksti første udkast til layout af årsberetningen.

Beslutning:

Medlemmerne af Forretningsudvalget havde enkelte spørgsmål til beretningen, og roste årsberetningen og ikke mindst ideen om at supplere beretningen med patient- og pårørendehistorier. Det blev aftalt at eventuelle specifikke sproglige kommentarer til årsberetningen hurtigst muligt sendes til Michael Buksti på mb@nyre.dk.

2.4 Dirigentrollen på Hovedbestyrelsesmøder

Sagsfremstilling:

På Hovedbestyrelsens møde i januar 2024, var der støtte til Forretningsudvalgets beslutning om at prøve en ny model for, hvordan dirigent til Hovedbestyrelsens møder findes. Ideen er, at dirigenten findes blandt en fast gruppe af personer, som har meldt, at de gerne varetager opgaven. På Hovedbestyrelsens møde blev medlemmerne af Hovedbestyrelsen opfordret til at komme med kandidater til dirigentrollen senest den 15. marts 2024.

Beslutning:

Michael Buksti fortalte, at der inden den fastsatte deadline var indkommende to dirigentkandidater. Fra Kreds Vestjylland: Peter Husted og fra Kreds København/Frederiksberg: Bo Frahm. Forretningsudvalget var enige om, at kandidater til dirigentrollen skal findes blandt de udpegede Hovedbestyrelsesmedlemmer, og at der er brug for mere end to kandidater. Forretningsudvalget bad derfor Michael Buksti om at sende endnu en mail til medlemmerne af Hovedbestyrelsen og opfordre interesserede til at melde sig som kandidat til rollen som dirigent.

2.5 Program for Årsmøde og Generalforsamling 2024

Sagsfremstilling:

Nyreforeningens Årsmøde og Generalforsamling 2024 foregår lørdag den 20. april 2024 i Middelfart. Dagen består af oplæg, Generalforsamling og uddeling af Forskningsfondens legater for 2024. Program for Årsmøde og program for Generalforsamling 2024, fremgik at dagsordenens bilag 2.

Beslutning:

Michael Buksti gennemgik programmet for Årsmødet. Forretningsudvalget havde få opklarende spørgsmål, bl.a. om det var muligt at få assistance til bookning af hotelværelse, hvis kredsen ønskede at betale for overnatning for sine repræsentanter. Sekretariatet bistår gerne med denne hjælp. Forretningsudvalget tog programmet til efterretning og glædede sig over, at der allerede nu er mange tilmeldte – både fysisk og online.

2.6 Klinik for gæstedialyse på Bornholm

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget og Hovedbestyrelsen har begge godkendt, at Nyreforeningen arbejder for at etablere en klinik for gæstedialyse på Bornholm. En klinik som forhåbentlig kan åbne omkring sommeren 2024. Siden Hovedbestyrelsesmøde den 27. januar 2024, er der indgået aftale om et lejemål til en klinik for Gæstedialyse på Gruset 1 i Svaneke på Bornholm. Lejemålet overtages 1. maj 2024, og det ligger centralt i Svaneke lige ved havnen. Lejemålet koster 6.500 kr. om måneden for to lokaler, personalekøkken mm. Lokalet har en opsigelse fra Nyreforeningens side på 6 måneder, mens udlejer først kan opsiges Nyreforeningen efter 10 år.

Der er også ansat en sygeplejerske til at varetage jobbet som ansvarlige for klinikken – Lenette Ipsen. Lenette har mere end 10 års erfaring som dialysesygeplejerske på Bornholms Sygehus. De sidste 2 år har hun arbejdet som sygeplejersker og administrativ ansvarlig i et lægehus på Bornholm. Inden opstart af klinikken på Bornholm er det tanken, at Lenette kommer i træning på Nyreforeningens klinik på Fanø eller Skallerup, for at lære Nyreforeningens rutiner at kende.

Fresenius, som er producenten af dialysemaskiner, leverer reoverede maskiner og vandanlæg, og bistår med forslag til hvordan klinikken bedst muligt indrettes. En indretningsopgave som påbegyndes i det øjeblik at lokalerne overtages. Endvidere er det lykkedes at finde eksterne finansiering – Glidov Fonden – som har doneret 450.000 kr. til etablering af klinikken og indkøb af reoverede dialysemaskinerne. Derudover har et af Nyreforeningens medlemmer givet tilsagn om, at han også vil bidrage til købet af en af dialysemaskinerne.

Beslutning:

Michael Buksti redegjorde kort for status på åbning af klinikken for gæstedialyse på Bornholm. Håbet er, at klinikken kan åbne medio juni, men endnu er der mange små og store ting, som skal falde på plads – bl.a. endeligt ti.dspunkt for levering af maskiner. Men indtil videre skrider tingene planmæssigt fremad. Forretningsudvalget tog orienteringen til efterretning, og roste for initiativet og det generelt høje aktivitetsniveau, som præger Nyreforeningen.

2.6 Dialyseklinik Fanø

Sagsfremstilling:

Nyreforeningen driver en klinik for gæstedialyse på Fanø. Klinikken besøges, hvert år af dialysepatienter, som ønsker et afbræk fra hverdagen. I 2023 gennemførte klinikken 234 dialysebehandlinger, hvilket er det højeste i klinikens historie.

Af disse behandlinger var en fjerdedel danske dialysepatienter, de resterende trefjerdedele var på tyske dialysepatienter. Denne fordeling har været konstant i hele klinikens levetid, dvs. klinikken foretager primært gæstedialyse på tyske patienter, som via deres forsikringsordninger betaler den af staten fastsatte takst, efter at de har modtaget en faktura fra Nyreforeningen. Elisabeth som står for klinikken på Fanø er 68 år, hun fylder 69 år til december, og hun påtænker at arbejde 1 – 2 år endnu. Klinikken havde i de første leveår svært ved at få økonomien til at balancere, men i de sidste to år er det lykkedes stort set at få udgifter og indtægter til at balancere - dog med et lille underskud på mellem 20.000 kr. og 50.000 kr.

Beslutning:

Medlemmerne af Forretningsudvalget havde en længere diskussion om fremtiden for dialyseklinikken på Fanø. Alle medlemmer var enige om, at det er vigtigt, at Nyreforeningen fastholder et tilbud om gæstedialyse. Der var delte meninger blandt de tilstedeværende medlemmer af Forretningsudvalget om en klinik også fremover skal ligge på Fanø eller om den med fordel kunne flyttes til fastlandet. Nogle medlemmer af Forretningsudvalget mente, at klinikken på Fanø er så indarbejdet i Nyreforeningens tilbud, at den skal blive på øen, og at et sommerhus måske kan være med til at tiltrække flere danske dialysegæster. Andre medlemmer af Forretningsudvalget så en fordel i at flytte klinikken til et sted på fastlandet, hvor der ville være flere danske gæster og priserne på leje af sommerhus ikke er så høj. Alle medlemmer af Forretningsudvalget var enige om, at når Elisabeth stopper, er det afgørende, at man finder en sygeplejerske, som kan og vil overtage driften enten på Fanø eller et andet sted. Når tiden nærmer sig for en eventuel beslutning om Fanø, var alle medlemmer af Forretningsudvalget enige om, at et sådant spørgsmål skal drøftes i Nyreforeningens Hovedbestyrelse.

3. Sager til beslutning

3.1 Regnskab 2023

Indstilling:

Nyreforeningens regnskab for 2023 viser et resultat og overskud på 1.555.245 kr. mod et overskud på 2.761.393 kr. i 2022. Nettoindtægterne i 2023 var 9.820.328 kr. mod 11.562.765 kr. i 2022. Regnskabet for 2023 er også påvirket af en række arvesager, som betyder, at Nyreforeningen samlet arvede 2.877.434 kr. i 2023 (mod 4.995.600 kr. i 2022). Det beløb der er kommet ind via arv betyder, at Nyreforeningen har været i stand til at konsolidere sig selv økonomisk, og at foreningen dermed endnu bedre kan stå imod fremtidige økonomisk udfordrende tider. Nyreforeningens egenkapital til fri disposition udgør således 14.501.811 kr. i 2023 mod 12.946.566 kr. i 2022.

Igen i 2023 har Nyreforeningen modtaget en række gaver, bidrag og støtte. I alt kom der i 2023 støtte på 302.906 kr. mod 276.022 kr. i 2022. Generelt er regnskabet for 2023 præget af et fortsat højt aktivitetsniveau, men på trods af et højt aktivitetsniveau er det lykkedes at fastholde et fornuftigt omkostningsniveauet, set i lyse af det generelt stigende prisniveau i Danmark. Det høje aktivitetsniveau giver sig bl.a. udtryk i højere udgifter til tryk af bl.a. brochurer, plakater og postkort, hvilket skyldes stor efterspørgsel efter information fra Nyreforeningen. Prisen på tryk af Nyreforeningens medlemsblad Nyrenyt er uændret fra 2022 til 2023.

I 2023 var Danmark for alvor ude af corona'ens skygge, hvilket bl.a. kan ses i udgifterne til afholdelse af fysiske møder, som er tilbage på et niveau fra før corona, og er et udtryk for, at der ved siden af online-møder er et behov for at mødes fysisk.

I 2023 blev åbningstiden på Nyreforeningens dialyseklínk på Fanø udvidet til hele året, ligesom aktivitetsniveauet på begge dialyseklínikker har været højere end tidligere år, så omsætningen på de to klínikker er rekordhøj i 2023. Den øgede aktivitet medfører også øgede lønudgifter for Nyreforeningen og øgede udgifter til forbrugsvarer til klínikkerne. På trods af dette, er det lykkedes fortsat at få udgifter og indtægter på Nyreforeningens dialyseklínikker på Fanø og Skallerup til at balancere. Nyreforeningen har en del af sin formue placeret i værdipapirer, og det er glædeligt, at aktiemarkederne i 2023 har udviklet sig positivt, så værdien af disse papirer, er steget til 7.295.907 kr. i 2023 mod 6.700.112 kr. i 2022, og at de derudover har givet et afkast på 741.525 kr.

Beslutning:

Årsrapport for 2023 var udsendt som dagsordenens bilag 3. Michael Buksti gennemgik kort regnskabet, baseret på resultatopgørelsen på side 6 i Årsrapporten. Forretningsudvalget godkendte regnskabet uden yderligere spørgsmål, og indstillede det til endelig godkendelse på Nyreforeningens generalforsamling lørdag den 20. april 2024.

3.2 Fastsættelse af kontingent for det kommende år

Sagsfremstilling:

På Nyreforeningens Generalforsamling den 20. april 2024 skal de stemmeberettigede vedtage kontingentet for det kommende år, på baggrund af en konkret indstilling fra Forretningsudvalget.

Hovedbestyrelsen besluttede på sit møde den 1. oktober 2022, at "Forretningsudvalget vil indstille til beslutning på Nyreforeningens generalforsamling i 2023, 2024 og 2025, at medlemskontingentet i hvert af disse år reguleres ekstraordinært med 5 kr., et beløb som tilfalder kredsene." Herudover vedtog Hovedbestyrelsen på samme møde, at "medlemskontingentet i Nyreforeningen årligt pristalsreguleres med: "Den årlige stigningstakt i nettoprisindekset, målt for det hele år, der ligger forud for Generalforsamlingen hvor kontingentforhøjelsen besluttet - dog afrundet til nærmest 5 kr." Hovedbestyrelsen besluttede også, at "Forretningsudvalget har mulighed for at indstille til Generalforsamlingen, at kontingentet for alle eller enkelte medlemskategorier fastholdes på det eksisterende niveau, eller forhøjes med et beløb, der er mindre end stigningen i pristallet."

Ifølge Danmarks Statistik er nettoprisindekset steget med 4,0 procent i 2023. I 2024 har Nyreforeningens Generalforsamling besluttet, at kontingentet i Nyreforeningen er som følger: Alm. Medlemskab: 360 kr. Barn/ung: 85 kr. og Samboende: 325 kr.

En pristalsregulering af de forskellige medlemstyper for 2025 i henhold til den ovenfor skitserede model vil se ud som følger:

	Pris 2024	Pris incl. pristalsregulering på 4% (afrundet til nærmest 5 kr.)	Ekstra til kredsene	Pris 2025
Alm. medlemskab	360 kr.	375 kr.	5 kr.	380 kr.
Barn/ung	85 kr.	90 kr.	5 kr.	95 kr.
Samboende	325 kr.	340 kr.	5 kr.	345 kr.

Beslutning:

Medlemmerne af Forretningsudvalget havde en længere drøftelse af kontingentet for 2025, idet der i første omgang var delte meninger om, hvorvidt kontingentet i 2025 skal forhøjes jf. den aftalte reguleringsmekanisme, eller om det af hensyn til en mulig medlemsafgang pga. kontingentprisen ville give mening at fastholde kontingentet i 2025 på niveau for 2024.

Efter en god diskussion, var der blandt de tilstedeværende medlemmer af Forretningsudvalget enighed om, at den kontingentstigning, som den aftalte reguleringsmekanisme i 2025 resulterer i, er at betragte som en normal stigning/pristalsregulering, hvorfor Forretningsudvalget ikke så nogen vægtige argumenter for at tilsidesætte den beslutning, der tidligere er vedtaget af Hovedbestyrelsen.

Forretningsudvalget indstiller derfor til endelig vedtagelse på generalforsamlingen den 20. april 2024, følgende kontingentpriser for 2025: Alm: 380 kr., Barn/ung: 95 kr. og samboende: 345 kr. Et medlem af Forretningsudvalget vil stå for at motivere indstillingen på årets generalforsamling.

3.3 God kommunikation i Nyreforeningen

Sagsfremstilling:

På tværs af Nyreforeningen ønsker vi en god kommunikation som sker med respekt for de personer, der er involveret i den konkrete kommunikation samt den konkrete situation. I takt med at Nyreforeningen vokser og nye frivillige bliver en del af foreningen, er der behov for at beskrive, hvad Nyreforeningens forstår som god kommunikation. Som bilag 4 til den udsendte dagsorden var beskrevet et bud på, hvordan god kommunikation i Nyreforeningen kan forstås og opleves.

Beslutning:

Malene Deelee gennemgik kort det udsendte oplæg om "god kommunikation", og hun pointerede, at hensigten er, at Hovedbestyrelsen på et af de kommende møder diskuterer emnet "god kommunikation", og hvordan det konkret udmønter sig i Nyreforeningen. Forretningsudvalgets medlemmer havde en række opklarende spørgsmål, og pointerede, at oplægget bør tage

udgangspunkt i en beskrivelse af, hvordan vi i Nyreforeningen kommunikerer. Medlemmerne af Forretningsudvalget sender deres konkrete input til den skriftlige del af det fremsendte bilag til Malene Deelee.

3.4 LUKKET SAG: Solfanger 2024

Beslutning:

Baseret på en lang række kvalificerede indstillinger, valgte medlemmerne af Forretningsudvalget, hvem der skal være Solfanger 2024. Modtageren af Solfanger 2024 offentliggøres på Nyreforeningens årsmøde den 20. april 2024.

3.5 LUKKET SAG: Nyreprisen 2024

Beslutning:

Baseret på en lang række kvalificerede indstillinger, valgte medlemmerne af Forretningsudvalget, hvem der skal have Nyreprisen 2024. Modtageren af Nyreprisen 2024 offentliggøres på Nyreforeningens årsmøde den 20. april 2024.

4. Eventuelt

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalgets medlemmer har mulighed for under eventuelt at diskutere relevante sager, som ikke umiddelbart fremgår af ovenstående agenda.

Beslutning:

Under Eventuelt blev der spurgt til/orienteret om følgende:

- *Grønæk Hospital – hvad er status. Michael Buksti svarede at Niels Due Jensen der ejer huset er meget syg, og hans sygdom har sat en midlertidig stopper for de videre drøftelser om huset. Huset er istandsat, og der ligger udkast til en juridisk aftale mellem Nyreforeningen om Niels Due Jensen om huset. Michael Buksti holder fast i dialogen med Niels Due Jensen og hans medarbejdere, og holder Forretningsudvalget orienteret om fremskridt.*
- *Dialysemaskiner i Region Syddanmark. Kent Thomsen fortalte at region Syddanmark har indgået aftale med Fresenius om levering af dialysemaskiner.*
- *Lyd på Hovedbestyrelsesmøder - det blev foreslået at man evt. i Hovedbestyrelsesmøder kunne anvende lyden i zoom til de personer, der har svært ved at høre, hvad der bliver sagt. Efter en kort drøftelse af dette, var der enighed i Forretningsudvalget om, at evt. problemer med at høre hvad der bliver sagt på møder i første omgang bør søges imødegået ved konsekvent brug af mikrofoner.*