

# REFERAT

**Forretningsudvalgsmøde**  
**Torsdag den 13. januar 2021 kl. 16.00 – 18.00 på Zoom**

**Deltagere:** Malene Deelee, Gunner Nielsen, Henrik Rasmussen, Kent Thomsen, Michael Rosenkvist, Peter Husted, Jette Thaarup

**Ikke til stede:** Vibekeea Jensen

**Referent:** Michael Buksti

## DAGSORDEN

1. **Godkendelse af dagsorden**
2. **Sager til orientering**
  - 2.1. Landsformandens og næstformændenes meddelelser
  - 2.2. Sekretariatets meddelelser
  - 2.3. Dialyseklinikken på Fanø
  - 2.4. Lotteri 2021 – endeligt resultat
  - 2.5. Medlemsundersøgelse
3. **Sager til behandling**
  - 3.1. Vedtægter
  - 3.2. Støttemedlemsskab
  - 3.3. Forskningspanelet
  - 3.4. Dagsorden Hovedbestyrelsesmøde den 29. januar 2022
  - 3.5. Nyreforeningens mission, vision og værdier
4. **Eventuelt**

---

## 1. Godkendelse af dagsorden

---

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

Under eventuelt tilføjes følgende punkt:

- Corona og møder i Nyreforeningen
- Kandidat til Medicinrådets fagudvalg vedrørende nyretransplantation
- Nyreforeningens rejse i maj 2022 til Kreta.

---

## 2. Sager til orientering

---

---

### 2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

---

#### Landsformanden

- Deltaget i forelæsning på Steno Diabetes Center, indlægholder: Professor Glyn Elwyn om Three Talk Modellen for fælles beslutningstagning. De tre faser: Lyt, Vær nysgerrig på din patient og vær generøs med din information
- Deltaget i møde med Sundhedsstyrelsen om COVID19 – forlyder at der tages stilling til et muligt 4. stik i begyndelsen af 2022
- Sundhedsstyrelsen godkendt pille til brug ved smitte med COVID19
- Møde med fagudvalgs- og regionaludvalgsformændene i midten af december – nyt møde kalendersat til den 3. februar 2022
- Møde med formanden for patientudvalget, om bl.a. fleksibel dialyse
- Godt møde med Danske Patienter i begyndelsen af januar, med henblik på fælles erfaringsudveksling.

#### Næstformanden

- Arbejder sammen med pårørende i Danmark for at sikre ret til op til 5 særlige omsorgsdage for pårørende

#### 2. næstformanden

- Udarbejdet artikel til Nyrenyt om ungekultur
- Deltagelse i pårørendedagen med fokus på børn og unge - som pårørende
- Deltaget i møde med NFBU den 12. januar 2022
- NFBU planlægger at stå for to aktiviteter i løbet af foråret: "Ungeweekend for nyresyge" (april) og "Teendag for nyresyge og pårørende teens" (april)
- NFBU planlægger at stå for en aktivitet i efteråret: "Ungeweekend for nyresyge og pårørende" (september)

Forretningsudvalget tog orienteringerne til efterretning.

---

## 2.2 Sekretariatets meddelelser

---

Direktøren redgjorde for arbejdet i sekretariatet:

- Corona har vist sig igen, og generelt oplever sekretariatet, at der kommer flere spørgsmål om corona, vaccination mm.
- Indlæg i Altinget den 17. december, hvori vi efterspørger en plan for vaccine af de udsatte grupper over vinteren – herunder et 4. stik
- Tæt dialog med Sundhedsstyrelsen for at sikre det 4. vaccinstik. Glad for at det nu er besluttet at give det 4. stik.
- Nyrekonferencen den 26. januar er – ud fra et forsigtighedsprincip - aflyst pga. corona, samt at megen sundhedsfagligt personale ikke kan/må deltage i eksterne arrangementer pga. smittefare.
- Hovedbestyrelsesmødet den 29. januar 2022 er – ud fra et forsigtighedsprincip - ændret til et online-møde, så faren for corona-smitte minimeres
- Online julestue den 9. december var en stor succes
- Hver dag i december satte foreningens julekalender på Facebookfokus på de ting, som man får som medlem af Nyreforeningen – en stor succes, hvor mange deltog i julekonkurrencen.
- Sidste nummer af Nyrenyt i 2021 er udkommet, og allerede nu er der gang i planlægningen af de kommende Nyrenyt.
- Arbejder på at revidere alle Nyreforeningens brochurer.
- Arbejder på et opstrammet og mere brugervenligt design af [www.nyre.dk](http://www.nyre.dk).
- 38 film om livet med en nyresygdom, fortalt af nyresyge, pårørende, læger, psykologer, diætister og fysioterapeuter er ved at være færdige. Lanceres i løbet af januar og februar på hjemmeside, nyreskole.dk og Facebook.

Forretningsudvalget tog orienteringerne til efterretning.

---

## 2.3 Dialyseklinikken på Fanø

---

Per Eggert, som hidtil har været sygeplejerske på Nyreforeningens dialyseklinik på Fanø, ønsker at fratræde sin stilling fra sæson 2022, der begynder til april 2022. Per meddelte dette i slutningen af november, og siden da har direktøren og Per Eggert arbejdet hårdt for at finde en ny sygeplejerske til dialyseklinikken. Klinikken har kun åbent i seks måneder om året, hvorfor en ny dialysesygeplejerske skal være villig til enten kun at arbejde seks måneder, eller i den periode hvor klinikken har lukket at arbejde et andet sted.

I begyndelsen af januar lykkedes det efter en intensiv proces at lukke en aftale med en ny sygeplejerske til dialyseklinikken på Fanø: Elisabeth Ettrup. Elisabeth er en moden kvinde, som har mere end 25 års erfaring som dialysesygeplejerske. Hun har bl.a. arbejdet på Rigshospitalet, været med til at etablere dialyseafdelingen på Roskilde Sygehus. Hun har arbejdet på dialyseafdelingen på Hillerød Sygehus. Hun har i flere år arbejdet som sygeplejerske og dialysesygeplejerske i Grønland. Hun har arbejdet som dialysesygeplejerske i både Tyskland og Spanien. Hun arbejder i dag på dialyseafdelingen på Esbjerg Sygehus, og bor selv på Fanø. Elisabeth er således på mange måder den ideelle kandidat til stillingen som sygeplejerske på dialyseklinikken på Fanø.

---

## 2.4 Lotteri 2021 – endeligt resultat

---

Lotteri 2021 er afsluttet. Lotteriet endte med et salg på 27.449 lodder, mod 33.000 lodder i 2020. Resultatet af 2021 er positivt påvirket af at hovedgevinsten på 100.000 kr. ikke blev trukket – hvilket den blev i 2020. Lotteri 2021 forventes således at give et overskud på omkring 60.000 kr. (mod 25.000 kr. i 2020). Det skal dog bemærkes, at revisor endnu ikke har færdiggjort revisionen af lotteriregnskabet, samt at alle indtægter endnu ikke er indbetalt, på trods af diverse rykker. Bl.a. er der en sælger, som er bosiddende i det nordjyske, der mangler af indbetale sin indtjening på lotteri 2021 til Nyreforeningen. Gunner Nielsen hjælper med kontakt til denne sælger, så den sidste indtjening kan komme ind. Kredsenes andele af overskuddet fra lotteriet fordeles, når revisor har færdigrevideret regnskabet.

Overskuddet står ikke mål med forventningerne før lotteriet igangsattes. Af samme grund besluttede Forretningsudvalget på sit møde i december 2021 at indstille til hovedbestyrelsesmødet der afholdes den 29. januar 2022, at lotteriet holder en pause, og der nedsættes en hurtigarbejdende arbejdsgruppe der kigger på mulige fremtidige fundraising-aktiviteter, som kan skabe indtægt lokalt og nationalt for Nyreforeningen.

---

## 2.5 Medlemsundersøgelse

---

Nyreforeningen gennemførte i perioden fra 1. december 2021 til 9. januar 2022 en undersøgelse blandt sine medlemmer og potentielle medlemmer om deres syn på Nyreforeningen, samt ikke mindst deres ønsker og forventninger til foreningen. Formålet med undersøgelsen var at få et faktabaseret grundlag for at vurdere eksisterende og potentielle medlemmers syn og ønsker til Nyreforeningen. Undersøgelsen er gennemført online, og formidlet via bl.a. Nyrenyt, Facebook, Nyreforeningens nyhedsbreve og information på bl.a. hospitalernes dialyseafsnit. 856 personer besvarede undersøgelsen, og heraf var hovedparten medlemmer af Nyreforeningen.

På Forretningsudvalgsmødet gennemgik Karen Bangert fra Nyreforeningens sekretariat undersøgelsens hovedkonklusioner, baseret på den præsentation, der er vedlagt referatet. Generelt viser undersøgelsen, at Nyreforeningens medlemmer er tilfredse eller meget tilfredse med Nyreforeningen, og gerne anbefaler foreningen til andre. Nyreforeningens rådgivning og de lokale aktiviteter scorer højt i medlemmernes vurdering af Nyreforeningen. Ligesom mange medlemmer fortæller, at de henter megen af deres viden og information om Nyresygdomme i Nyreforeningens blad Nyrenyt. Derudover giver deltagerne i undersøgelsen udtryk for, at et af de områder, som de gerne vil høre mere om er alt hvad der vedrører kost, diæt og motion.

---

## 3. Sager til beslutning

---

---

### 3.1 Vedtægter

---

Nyreforeningens vedtægter blev sidste revideret i 2019. Forretningsudvalget har tidligere besluttet at tiden er inde til en gennemskrivning af de eksisterende vedtægter, med henblik på at få et sæt af

vedtægter, som er endnu mere brugervenlige i det daglige arbejde lokalt, regionalt og nationalt. Peter Husted, Jette Thaarup og Malene Deelee har sammen kigget på vedtægterne, og udarbejdet et forslag til en mindre opstramning af disse.

Vedtægtsmæssigt er der tale om små ændringer, som f.eks. hvornår generalforsamlingen er beslutningsdygtig. Præcisering af, at det er muligt at stemme på generalforsamlingen ved fuldmagt. Præcisering af at der udover en kandidat til posten som næstformand også skal opstilles og vælges kandidat til posten som 2. næstformand. Tilføjet en klar beskrivelse af hvilke fagudvalg og regionaludvalg Nyreforeningen har, samt at 3 medlemmer af fagudvalgene vælges for 2 år i ulige år, og 2 medlemmer vælges for 2 år i lige år, for på den måde at undgå, at alle medlemmer i et udvalg nyvælges på en gang.

Ændringerne er derudover hovedsagelig af sproglig karakter, lige som det er forsøgt at indsætte en række hjælpe-overskrifter i vedtægterne, som gør det lettere at finde rundt i dem.

Forretningsudvalget drøftede de forslåede revisioner og var enige om at indstille dem til Hovedbestyrelsen og senere godkendelse på Nyreforeningens generalforsamling.

Nyreforeningens 2. næstformand udarbejder et konkret forslag til Hovedbestyrelsen om en tilføjelse til vedtægterne, som præciserer NFBUs rolle bl.a. i forhold til Hovedbestyrelsen.

---

### 3.2 Støttemedlemsskab

---

På de seneste Hovedbestyrelsesmøder og på generalforsamlingen i kreds Sydvestjylland blev der ytret ønske om, at Nyreforeningen indfører et særligt støttemedlemsskab, for de personer der gerne vil støtte Nyreforeningen løbende, men som ikke umiddelbart falder inden for de øvrige eksisterende medlemskategorier, og som ikke har brug for rådgivning fra foreningen.

Fordelen ved at indføre et støttemedlemsskab er bl.a. at Nyreforeningen får mulighed for at tiltrække endnu flere medlemmer – og flere medlemmer skaber fundamentet for større politisk indflydelse. Flere økonomiske tilskud til Nyreforeningen fra forskellige puljer bliver beregnet pr. medlem, hvorfor flere medlemmer betyder større tilskud. Et støttemedlemsskab gør det muligt at imødekomme de personer, der gerne vil være medlem af Nyreforeningen, men som ellers ikke ønsker andet fra foreningen, end løbende at støtte nyresagen. Og endelig giver et støttemedlemsskab bedre mulighed for at fastholde de medlemmer, der ikke føler sig syge, så de evt. melder sig til – eller blive i - foreningen som støttemedlemmer.

Tanken er, at som støttemedlem støtter man Nyreforeningens løbende arbejde, for at sikre bedre forhold for nyre- og urinvejssyge og deres pårørende samt forskning i nyresygdomme. Da et støttemedlemsskab udelukkende handler om at støtte Nyreforeningens arbejde, så kan man som støttemedlem ikke modtage rådgivning fra Nyreforeningens team af rådgivere herunder psykologbistand, og man kan ikke modtage legatstøtte. Et støttemedlem ikke har mulighed for at deltage i kurser, webinarer, kredsarrangementer eller rejser. Et støttemedlem har heller ikke mulighed for at leje Nyreforeningens sommerhuse. Og endelig har et støttemedlem ikke adgang til den lukkede del af Nyreforeningens hjemmeside og heller ikke stemmeret ved Nyreforeningens

generalforsamling. Oplægget er, at et støttemedlemskab koster 175 kr. om året for en person, og 300 kr. for samboende.

Forretningsudvalget diskuterede etableringen af et støttemedlemsskab, herunder specifik prisen på medlemsskabet. Blandt Forretningsudvalgets medlemmer var der delte meninger om et særligt støttemedlemsskab. Spørgsmålet om etablering af et særligt støttemedlemsskab er en del af dagsordenen for hovedbestyrelsesmødet den 29. januar 2022. På dette møde træffes også en endelig afgørelse.

---

### 3.3 Forskningspanelet

---

#### Sagsfremstilling:

Nyreforeningen har blandt sine mærkesager, at bidrage til at patient- og pårørendeperspektivet styrkes i dansk nefrologisk forskning. Pointen er, at patienter og pårørendes synspunkter skal inddrages i forskningen for at sikre bedre forståelse og engagement. Nyreforeningen har derfor etableret et særligt forskningspanel, som giver forskere sparring på hvordan de på bedst muligt måde beskriver og sikrer patientperspektivet i nyremedicinske forskningsprojekter.

Nyreforeningens forskningspanel består af patienter og pårørende, som på hvert deres område kan bidrage med værdifulde input.

Forskningspanel kan med forholdsvis kort varsel, komme med feedback til forskningsprojekter og arbejder systematisk med patientperspektivet. Panelet udarbejder en patientrettet revision af det materiale der modtages, og fokus er på patient- og pårørenderettet indhold og kommunikation. Herunder er fokus på, at alt materiale er i et enkelt sprog og indeholder en nem forståelse af patientens og de pårørendes rolle i projektet. Panelet kigger også på rettigheder og pligter i forhold til forskningsprojektet og om informationsniveauet er tilstrækkeligt og forståeligt.

Panelet er kun blevet brugt i begrænset omfang, dvs. 1 – 2 gange om året. Derudover er panelet i øjeblikket udfordret på antallet af deltagere, idet det kun består af to personer. Forretningsudvalget var enige om, at det giver mening at fastholde et forskningspanel, og medlemmerne af Forretningsudvalget var indstillet på – i det omfang deres tid tillader det – fremadrettet at deltage i forskningspanelet og vurderingen af forskernes oplæg.

---

### 3.4 Dagsorden Hovedbestyrelsesmøde den 29. januar 2022

---

Hovedbestyrelsens næste møde afholdes lørdag den 29. januar 2022, pga. corona og ud fra et forsigtighedsprincip er mødet ændret til et onlinemøde. Forretningsudvalget diskuterede kort dagsordenen, og havde ikke yderligere tilføjelser til denne. Dagsordenen for Hovedbestyrelsesmødet vil derfor blive udsendt til medlemmerne af hovedbestyrelsen den 14. januar 2022.

---

### 3.4 Nyreforeningens Mission, Vision og Værdier

---

#### **Sagsfremstilling:**

I Nyreforeningen arbejder hovedbestyrelsen, formand, næstformænd, fagudvalg samt frivillige og sekretariatet på at styrke foreningens tilstedeværelse og synlighed. Nyreforeningens Vision, Mission, Værdier og Mål skal understøtte dette arbejde og danne grundlag for udvikling af strategier, som kan sikre en fælles retning for hele foreningen. Fra tid til anden har der vist sig et behov for ét sted at have et samlet bud på Nyreforeningens Vision, Mission, Værdier og Mål. Sekretariatet har i samarbejde med landsformanden udarbejdet et notat, som - baseret på hvad foreningen tidligere har skrevet – sammenfatter Nyreforeningens Mission, Vision, Værdier og Mål.

Forretningsudvalget diskuterede kort notatet, og havde kun rosende ord til arbejdet. Det blev aftalt at hvis enkelte medlemmer af forretningsudvalget efter mødet havde konkret input til notatet så sender de disse til Michael Buksti. Sekretariatet opdaterer alle relevante steder i henhold til notatet.

---

### 4. Eventuelt

---

#### **Repræsentant i Medicinrådets fagudvalg vedrørende nyretransplantation**

Nyreforeningen er blevet kontaktet af Danske Patienter, idet der skal udpeges patientrepræsentanter til Medicinrådets nye fagudvalg vedrørende nyretransplantation. Forretningsudvalget diskuterede mulige kandidater, der kunne indstilles på vegne af Nyreforeningen. Michael Buksti undersøger hos de mulige kandidater, og sikrer at Nyreforeningen foretager en indstilling i tide i forhold til deadline.

#### **Corona og afholdelse af møder i Nyreforeningen**

Forretningsudvalget vendte kort coronaudviklingen og dens eventuelle betydning for afholdelse af møder og generalforsamlinger i slutningen af januar og begyndelsen af februar. Diskussionen i forretningsudvalget viste, at nogle kredse har valgt at udskyde arrangementer i slutningen af januar og begyndelsen af februar til senere, mens andre satser på at gennemføre fysiske arrangementer under hensyntagen til myndighedernes forholdsregler. Forretningsudvalget var enige om, at det er en lokal beslutning om et arrangement skal afholdes eller udskydes til senere pga. corona.

#### **Turen går til Kreta**

Den 7. maj 2022 har Nyreforeningen arrangeret en rejse til Kreta. Rejsen blev annonceret den 10. januar 2022, og Jette Thaarup kunne fortælle, at allerede efter få dage var der 15 tilmeldte.

Mødet sluttede kl. 17.55.