

DAGSORDEN

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

Sted:

Handicaporganisationernes Hus
Blekinge Boulevard 2
2630 Høje Taastrup
(mødelokale: Frederiksberg (rød gang))

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

Afbud: Henrik Rasmussen 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.

Indstilling:

Det indstilles, at forretningsudvalget godkender dagsordenen.

2. Sager til orientering

2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

Landsformanden

- **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 håndterer 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.

2. næstformanden

- **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.

Indstilling:

Det indstilles at Forretningsudvalget tager orienteringerne til efterretning og stiller eventuelle opklarende spørgsmål.

2.2 Sekretariatets meddelelser

Sagsfremstilling:

- 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

Indstilling:

Det indstilles at Forretningsudvalget tager orienteringen til efterretning og stiller eventuelle opklarende spørgsmål.

2.3 Årsberetning 2023

Sagsfremstilling:

På Generalforsamling 2024 gennemgår Landsformand Malene Deele årets gang i Nyreforeningen baseret på Årsberetningen for 2024. Teksten til denne fremgår af bilag 1. Det bemærkes af bilag 1 er rå-teksten til årsberetningen, som efterfølgende layouts, så den fremstår flot og læsevenlig

Indstilling:

Det indstilles at medlemmerne af Forretningsudvalget stiller evt. spørgsmål og kommer med kommentarer til Årsberetningen og efterfølgende tager denne til efterretning.

Bilag:

Bilag 1. Årsberetning 2023 Nyreforeningen

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.

Indstilling:

Michael Buksti giver en kort redegørelse for status på indkomne kandidater til hvervet som dirigent på fremtidige Hovedbestyrelsesmøder. Medlemmerne af Forretningsudvalget opfordres til at komme med deres input.

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, fremgår af bilag 2. Fokus på den mere faglige del af Årsmødet er "forebyggelse", både mentalt og fysisk.

Indstilling:

Det indstilles at medlemmerne af Forretningsudvalget stille eventuelle spørgsmål til programmet, og derefter tager dette til efterretning.

Bilag:

Bilag 2. Program for Årsmøde og Generalforsamling 2024

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 opsigte 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.

Indstilling:

Det indstilles at medlemmerne af Forretningsudvalget tager orienteringen til efterretning, og stiller eventuelle opklarende spørgsmål.

2.6 Dialyseklíník 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 kun 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.

Indstilling:

Det indstilles at medlemmerne af Forretningsudvalget diskuterer, om Nyreforeningen skal arbejde for at fastholde en klinik for gæstedialyse på Fanø, set i lyse af at 75% af de besøgende siden klinikens åbning har været tyske dialysepatienter, når Elisabeth går på pension. Om klinikken skal lukkes når Elisabeth går på pension, eller om Nyreforeningen bør undersøge muligheden for at flytte maskinerne til et andet sted i landet, hvor der er større sandsynlighed for flere danske gæster, når Elisabeth går på pension.

3. Sager til beslutning

3.1 Regnskab 2023

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.

Indstilling:

Det indstilles, at forretningsudvalget drøfter og forhåndsgodkender regnskabet for 2023 med henblik på endelig godkendelse af regnskabet på Nyreforeningens generalforsamling lørdag den 20. april 2024.

Bilag:

Bilag 3. Årsrapport 2023 Nyreforeningen.

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 beslutes - 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.
- 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.

I forbindelse med udsendelse af kontingentopkrævninger for 2024, som indeholdt en stigning i prisen på f.eks. alm. medlemskab fra 325 kr. til 360 kr. har sekretariatet i årets første to måneder modtaget mere end 30 opsigelser af medlemskaber. Et talt der er 6-7 gange højere end, hvad der "normalt" er kommet i forbindelse med kontingentforhøjelser.

Indstilling:

Det indstilles at Forretningsudvalget drøfter om:

- Kontingentet for alle medlemstyper i 2025 skal stige med både en pristalsregulering og den vedtagne regulering der særskilt tilfalder kredsene.
- Kontingentet for 2025 skal fastholdes på niveauet for 2024
- Pristalsreguleringen i enkelte eller alle tilfælde skal undlades, så kontingentet i 2025 udelukkende reguleres med den vedtagne andel, der særskilt tilfalder kredsene.

Forretningsudvalget opfordres til at overveje om en kontingentforhøjelse i 2025 risikerer at være af en sådan størrelse, at Nyreforeningen vil miste unødigt mange medlemmer, som følge af stigningen.

De af Forretningsudvalget vedtagne kontingentforhøjelser præsenteres til endelig godkendelse på Nyreforeningens generalforsamling den 20. april 2024.

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. I bilag 4 er beskrevet et bud på, hvordan god kommunikation i Nyreforeningen kan forstås og opleves.

Indstilling:

Det indstilles at medlemmerne af Forretningsudvalget drøfter hvad de tænker beskriver ”god kommunikation i Nyreforeningen” og kommer med input til beskrivelsen i bilag 4. Tanken er på et senere møde i Hovedbestyrelsen at drøfte ”god kommunikation i Nyreforeningen”.

Bilag:

Bilag 4: God kommunikation i Nyreforeningen

3.4 LUKKET SAG: Solfanger 2024

3.5 LUKKET SAG: Nyreprisen 2024

4. Eventuelt

Sagsfremstilling:

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

Indstilling:

Det indstilles, at forretningsudvalget diskuterer eventuelle sager, som bliver rejst under eventuelt.