

DAGSORDEN

Forretningsudvalgsmøde
Mandag den 5. maj 2025 kl. 16.30 – 18.00

Sted: zoom

<https://us02web.zoom.us/j/86172166746?pwd=T6yveMlz6anpj242mJzzodFGwZ3p0U.1>

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

Afbud: Lisbeth Skovly Nielsen

DAGSORDEN

1. Godkendelse af dagsorden
2. Sager til orientering
 - 2.1. Landsformandens og næstformændenes meddelelser
 - 2.2. Sekretariatets meddelelser
 - 2.3. Medlemsundersøgelse 2025
3. Sager til beslutning
 - 3.1. Fremadrettet regulering af kontingent med virkning fra 2027
 - 3.2. Udkast til dagsorden for Hovedbestyrelsesmøde den 21. juni 2025
4. Kommende møder
5. 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

- Omlægning af opgaver i Politisk Udvalg
- Forberedelse på Nyreskole
- DTU-konference – fremtidens tekniske forebyggelse og behandling inden for nyresygdomme
- Forberedelse af Nyrekonference 2026

Indstilling:

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

2.2 Sekretariatets meddelelser

Sagsfremstilling:

- Planlagt Årsmøde og Generalforsamling
- Færdiggjort Årsberetning
- Planlagt H.M. Dronning Marys besøg på Bornholm den 9. maj 2025
- Debatindlæg i Altinget om kronikerpakker:
<https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/nyreforeningen-kroniske-sygdomme-haenger-sammen-det-skal-kronikerpakkerne-ogsaa>
- Deltaget i møde med Sundhedsstyrelsen og en række andre patientforeninger om styrelsens kommende kampagne om organdonation
- Afholdt rundbordssamtale for læger, speciallæger, politikere og medicinalindustrien, om hvordan vi sikre den rette behandling af kronisk nyresygdom i tide, og ikke mindst hvad det koster, hvis man ikke behandler sygdommen i tide.
- Arbejdet videre med kampagner om levende nyredonation – forventet lancering omkring eller efter sommerferien
- Afholdt webinarer og kursus for eksisterende og kommende værter i pårørende og nyrefællesskaber
- Afholdt møde med Danica om forebyggelse – og forebyggelse af kronisk nyresygdom
- Afholdt kvartalsvis onlinemøde med øvrige nordiske nyreforeninger
- Online informationsmøde om ny model for organdonation

- Deltaget i møde i forebyggelsesalliancen
- Planlagt nyt Nyrenyt
- Deltaget i møde i tag-stilling-partnerskabet med øvrige virksomheder og foreninger som arbejder sammen om at få danskerne til at tage stilling
- Holdt oplæg om Nyreforeningen for ambassadører på Herlev Hospital
- Deltaget i møde med sundhedsdataeksperter om muligheden for at undersøge hvilke data det er muligt at identificere, som har fokus på kronisk nyresygdom og behandling af kronisk nyresygdom.
- Michael i dialog med Elisabeth på Fanø om hvornår hun tænker at gå på pension.

Indstilling:

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

2.3 Medlemsundersøgelse 2025

Sagsfremstilling:

Nyreforeningen gennemførte i begyndelsen af 2025 en undersøgelse blandt foreningens medlemmer og potentielle medlemmer. Det er tre år siden Nyreforeningen sidste gennemførte en lignende medlemsundersøgelse.

697 personer deltog i undersøgelsen. 53% af deltagerne i undersøgelsen var kvinder, og 47% var mænd. Aldersmæssigt er hovedparten af besvarelserne afgivet af personer, der er 50 år eller ældre, og heraf udgør de 70 – 79 årige den største gruppe med 31,9%.

De personer der har svaret på undersøgelsen er primært: Dialysepatienter, Transplanterede og personer der er nyresyg på anden måde (f.eks. personer med cystenyrer).

64,5% af de personer der deltog i undersøgelsen fortæller, at de primært er medlem af Nyreforeningen "for at styrke Nyreforeningen". 47,4% fortæller at det er medlem for at "få adgang til viden om nyre- og/eller urinvejssygdomme". 38,6% fortæller, at de er medlem for at "få adgang til viden om behandlingsmuligheder" og 28% fortæller, at det er medlem "for at få adgang til rådgivning".

På spørgsmålet om "hvilke opgaver Nyreforeningen skal prioritere" svare medlemmerne følgende:

1. Politisk arbejde (41,6%)
2. Tilbyde rådgivning (38,4%)
3. Udbrede faglig viden (32,4%)
4. Støtte forskning (28,8%)
5. Skabe netværk (26,2%)
6. Tilbyde faglige arrangementer (17,7%)
7. Tilbyde sociale arrangementer (14,8%)

Blandt politiske områder som Nyreforeningen bør arbejde med, fremhæver de personer der har deltaget i undersøgelsen følgende: Organdonation (60,0%), Forhold på hospitaler (50,3%), Hjælp fra kommunen (37,9%) og Fokus på pårørende (32,5%).

71,5% procent af medlemmerne fortæller, at de vil anbefale Nyreforeningen til andre i en tilsvarende situation.

Blandt deltagerne i undersøgelsen, var 9,3% frivillige i Nyreforeningen. Blandt disse var hovedparten frivillige i lokalkredsens bestyrelse eller deltog i andre støttetilbud fra Nyreforeningen (f.eks. et af Nyreforeningens fællesskaber).

Blandt de personer der tidligere har været frivillig i Nyreforeningen lyder svarene, at årsagen til at de er stoppet som frivillig enten skyldes "mangel på energi", at de "ikke længere ønsker at identificere sig med nyresygdommen" eller at de har oplevet "uenighed i den kreds som de har været tilknyttet".

På spørgsmålet om hvilke frivillig-opgaver, som deltagerne i undersøgelsen synes er interessante at bidrage til i Nyreforeningen, lyder svarene: "Dele min erfaring med nyresygdom" (49,3%), "Hjælpe til ved et arrangement/en aktivitet, som andre har planlagt" (31,5%), "Arrangere en aktivitet" (23,3%), "Bestyrelsesarbejde" (21,9%) og "Politisk arbejde" (15,1%).

Medlemsundersøgelsens resultater fremgår af bilaget til dette punkt.

Indstilling:

Det indstilles at medlemmerne af Forretningsudvalget deler deres tanker om resultaterne af medlemsundersøgelsen, herunder hvad der overraskede dem mindst og mest.

Bilag:

Bilag 1. Medlemsundersøgelse 2025

3. Sager til beslutning

3.1 Fremadrettet regulering af kontingentet med virkning fra 2027

Sagsfremstilling:

På møde i Nyreforeningens hovedbestyrelse den 1. oktober 2022 blev det besluttet, 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."

Aftalen om den ovenfor skitserede reguleringsmekaniske løber til og med generalforsamlingen 2025, hvorfor en ny mekanisme for reguleringen af Nyreforeningens kontingent skal drøftes og evt. vedtages seneste på møde i Nyreforeningens Hovedbestyrelse i januar 2026, så kontingentet for 2027, kan vedtages på Generalforsamlingen i slutningen af april 2026.

Indstilling:

Det indstilles, at Forretningsudvalget drøfter deres tanker om den fremtidige regulering af Nyreforeningens kontingent, og vælger en eller flere repræsentanter, som sammen med sekretariatet kan arbejde videre med konkrete modeller for den fremtidige regulering af kontingentet. Modeller som kan diskuteres på næste møde i Forretningsudvalget og præsenteres for Hovedbestyrelsen på dennes møde i oktober 2025.

3.2 Udkast til dagsorden for Hovedbestyrelsesmøde den 21. juni 2025

Sagsfremstilling:

Næste møde i Nyreforeningens Hovedbestyrelse er aftalt til lørdag den 21. juni 2025. Mødet afholdes på Milling Hotel Park i Middelfart fra kl. 10.00 til kl. 16.00.

Hovedfokus på mødet vil være en diskussion af Nyreforeningens struktur. Et emne Hovedbestyrelsens medlemmer på tidligere møder har bedt om, at der blev afsat god tid til at diskutere på fremtidige møder.

På mødet vil resultatet af undersøgelsen blandt Nyreforeningens medlemmer blive præsenteret, lige som der vil være oplæg ved en ekstern indlægholder om hvilke tendenser og udfordringer som frivillige foreninger oplever og står overfor. De forskellige oplæg vil bl.a. danne baggrund for en diskussion af hvor hvilke opgaver løses bedst i dag og i fremtiden. Derudover vil der også på mødet være en diskussion af hvilke udfordringer medlemmerne af Hovedbestyrelsen ser i den nuværende struktur.

Diskussionen vil blive ledt af den arbejdsgruppe, der er nedsat og som har fokus på foreningens fremtidige struktur. Hovedbestyrelsens tanker og ideer vil være et vigtigt input til det videre arbejde i denne arbejdsgruppe.

Udkast til dagsordenen for mødet i Hovedbestyrelsen lørdag den 21. juni 2025, fremgår af bilag til dette punkt.

Indstilling:

Det indstilles at Forretningsudvalget drøfter udkastet til dagsordenen for det kommende møde i Nyreforeningens Hovedbestyrelse og kommer med deres eventuelle input.

Bilag:

Bilag 2. Udkast til dagsorden for Møde i Nyreforeningens Hovedbestyrelse juni 2025

4. Kommende møder

Sagsfremstilling:

Kommende møder i Nyreforeningens Forretningsudvalget er aftalt til:

- Lørdag den 27. september 2025 kl. 11.00 – 14.00 – mødet er fysisk og afholdes i Høje Taastrup
- Torsdag den 27. november 2025 kl. 16.00 – 17.30 – mødet er aftalt til at foregå på zoom

Alle medlemmer af Forretningsudvalget har tidligere modtaget en kalenderinvitation til mødet.

Indstilling:

Det indstilles, at medlemmerne af Forretningsudvalget sikrer sig, at de har noteret den fastsatte dato for de kommende møder.

5. 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.