

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde

Torsdag den 2. december 2021 kl. 16.00 – 18.00 på Zoom

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

Afbud: 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. Lotteri 2021

2.4. 40 års reglen i forbindelse med at donere en nyre i levende live

3. Sager til behandling

3.1. Dialyseklinikken på Fanø

3.2. Lotteri 2022

3.3. Budget 2022

3.3.1. Indmeldelse i EKPF (European Kidney Patients Federation)

3.4. Mål for det interne samarbejde i Nyreforeningen

4. Eventuelt

1. Godkendelse af dagsorden

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

2. Sager til orientering

2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

Landsformanden

- Møde med de øvrige Nordiske Nyreforeninger – NNS – tirsdag den 16. november, fokus på erfaringsudveksling af aktivitet, som har skabt værdi for medlemmer.
- Deltager i rådgivningsgruppe om nyt frontlinecenter på nyreområdet på OUH.
- Rigshospitalets nyreskole så småt ved at vågne igen efter sygeplejestrækken.
- Hilse på møde med DH – tale om fælles interesseområder.
- Samarbejde med AUH om støttevalgsværktøj i forbindelse med dialyse. Fundraisingstadie.
- Samarbejde fremadrettet om Nyrekonferencen NF NEFRO.
- Møde med Nefrologisk Selskab.
- Møder med AstraZeneca, Baxter og Boehringer Ingelheim om kronisk nyresygdom.
- Deltaget i møder omkring RKKP (regionernes kliniske database), mht. opsamling af data, der kan være med til at sikre en tidligere opsporing af nyresygdomme.
- Deltaget i undersøgelse – via Copenhagen Economics – om fremtidens krav til dialyse.
- Givet input til sundhedsstyrelsens ”vælg klogt” initiativ, som handler om at fjerne unødvendige processer og arbejdsgange til glæde for patienten.
- Handlingsplan på forebyggelsesområdet for kronisk syge – debatindlæg.

Næstformand

- Deltager i arbejdsgruppe om pårørende på arbejdsmarkedet – en arbejdsgruppe under pårørendeinitiativet sammen med 29 andre patientforeninger.
- Arbejder for at Danmark ratificerer en bedre balance mellem arbejdsliv og privatliv for pårørende via 5 særlige omsorgsdage – høring i om emnet i februar 2022.

2. Næstformand

- Møde i NFBU.
- Ikke sandsynlig at der gennemføres et nordisk ungekonference i 2022.
- Udarbejder oplæg til pårørendeudvalget om en indsat i forhold til unge pårørende.

Forretningsudvalget tog orienteringerne til efterretning og stillede enkelte opklarende spørgsmål.

2.2 Sekretariatets meddelelser

Sagsfremstilling:

- Modtaget 1,9 mio. kr. til et flerårigt projekt med fokus på etablering af pårørendenetværker.

- Ansat diætist – Sofie Wendelboe – som har mangeårig erfaring i kost og diæt for Nyresyge. Sofie vil fremadrettet rådgive medlemmerne et par timer om ugen.
- Etableret egen økonomifunktion, og bogført i eget økonomisystem fra 1. oktober.
- Søger praktikant / studentermedhjælper med flair for journalistisk, der kan være med til at styrke den skrivende del af Nyrenyts redaktion.
- Deltaget i generalforsamling i Sønderjylland.
- Deltaget i åbent bestyrelsesmøde i Nordjylland.
- Møde med Niels Due Jensen (søn af grundlæggeren af Grundfos) om hans nyresygdom, og hans arbejde. Niels vil gerne støtte arbejdet for ”aktivt fravalg”, flere donorer i Danmark og i det hele taget nyresagen.
- Gennemført velbesøgt webinarer om bl.a. søvn, kost mm.
- Velbesøgt familiekursus.
- Velbesøgt medlemskursus.
- God interesse for Nyreforeningens rejser både til Mallorca og Madeira.
- Lagt sidste hånd på medlemsundersøgelsen, som udsende med Nyrenyt og på nettet i december – første resultater forventes at foreligge i januar.
- Hovedbestyrelsesmøde lørdag den 29. januar 2022 afholdes på Park Hotel i Middelfart.

Forretningsudvalget tog orienteringerne til efterretning.

2.3 Lotteri 2021

Michael Buksti orienterede om Lotteri 2021, som er slut. Black Box Branding arbejder på at få overblik over, hvor mange lodder der præcist er solgt. Det endelige resultat og regnskab forventes at ligge klar i midten af december.

På trods af, at det endelig regnskab endnu ikke forelå på tidspunktet for afholdelse af Forretningsudvalgsmødet havde Michael Buksti fået oplyst af Black Box Branding, at det så ud til at lotteri 2021 havde generet et salg på 25.000 lodder, og et overskud på omkring 20.000 kr. til Nyreforeningen og omkring 275.000 kr. til fordeling blandt lotterikoordinatorerne. Michael Buksti bad Forretningsudvalget behandle informationerne om resultatet af lotteri 2021 med respekt for, at resultatet endnu ikke var endeligt. Få dage efter Forretningsudvalgsmødet forelå det endelige resultat, og det viser et salg af 27.000 lodder og et overskud på 66.000 kr, og omkring 303.000 kr. til fordeling blandt kredsene.

Overskuddet er desværre mindre end 35 procent af omsætningen som Spilmyndigheden kræver, hvorfor det vil kræve ekstra forklaring at redegøre for dette, når det endelige regnskab aflægges til Spilmyndigheden.

Forretningsudvalget var på mødet enige om, at de tal som lotteri 2021 har skabt ikke er tilfredsstillende, og at resultatet ikke står mål med den store arbejdsindsats. Videre drøftelse af et eventuelt lotteri 2022 blev drøftet under dagsordenens punkt 3.2.

2.4 40 års betingelsen i forbindelse med at donere en nyre i levende live

På baggrund af dagsordenens bilag 1 redegjorde Malene Deelee for de juridiske udfordringerne der er forbundet med den såkaldte 40 års betingelse i forbindelse med donation af en nyre. Nyreforeningen har rejst problematikken overfor Nefrologisk Selskab i forsøget på at få aldersbetingelsen ændret.

Betingelse er blevet til i et arbejde under ledelse af Sundhedsstyrelsen, og derfor vil Nyreforeningen nu forsøge at få dette arbejde genoptaget, så betingelsen kan revideres. Peter Husted gjorde opmærksom på, at det kunne være en fordel indledningsvis i notet om betingelse at beskrive, hvordan den er opstået. Forretningsudvalget drøftede kort problemstillingen og støttede det videre arbejde med at få ændret 40 års betingelsen.

3. Sager til beslutning

3.1 Dialyseklinikken på Fanø

Per Eggert, som leder Nyreforeningens dialyseklinik på Fanø, har for kort tid siden meddelt, at han ønsker at stoppe som leder af klinikken fra den næste sæson, som begynder omkring påske 2022. Han begrundet sit valg med, at han har nået en alder, hvor han gerne vil nyde sit otium. Pers beslutning skyldes således udelukkende et ønske om at gå på pension, og ikke at han er ked af sit arbejde, idet han nærer en stor "kærlighed" til klinikken på Fanø.

Arbejdet på at finde en ny klinikchef er allerede gået i gang, og direktøren knokler sammen med Per Eggert på at finde en løsning på bemanningen af klinikken fra 2022.

I forhold til økonomien er det aftalt, at Nyreforeningens dialyseklinikker skal balancere. Klinikken på Fanø har åbent seks måneder om året, og der er i 2021 gennemført 146 dialyser med en samlet indtægt på 438.000 kr. Forventningen til 2022 er – ifølge Per Eggert - at antallet af dialyser vil ligge på niveau med 2021, måske en smule over, dvs. omkring 150 dialyser.

Fra indtægten skal trækkes udgifter til løn til klinikchef og vikarer, husleje, forbrugsvarer, herunder medicin, leasing af maskiner, forsikringer, rengøring, honorar til tilsynsførende overlæge mm. Disse udgifter ligger i øjeblikket på niveau med udgifterne. Det skal bemærkes at fra årsskiftet bliver klinikkens husleje som udgangspunkt fordoblet, da en tidligere aftale med kommunen om halv husleje bortfalder. Derudover skal det oplyses, at i 2021 er to tredjedele af de gennemførte dialyser sket for tyske patienter og den sidste tredjedel for danske patienter.

Direktøren og Per Eggert har allerede været i dialog med flere mulige kandidater til stillingen på Fanø, men arbejdet har vist sig at være udfordret af, at klinikken blot har åbent i seks måneder, og at økonomien ikke tilsiger at den kan bære en længere åbningsperiode, hvorfor en ny chef enten skal være villig til at holde fri i seks måneder, eller have et andet arbejde i den periode, hvor klinikken er lukket.

Direktøren har også bedt Per Eggert overveje om han kunne overtales til at lede klinikken i sæson 2022, så Nyreforeningen får lidt bedre tid til at sikre en langtidsholdbar løsning på ledelsen af klinikken. Per Eggert overvejer i øjeblikket dette.

Forretningsudvalget diskuterede situationen på Fanø, og var enige om, at der skulle gøres alt hvad der overhovedet er muligt for at finde en løsning på bemanningen af klinikken, så den kan åbne som planlagt. Forretningsudvalget havde forståelse for, at udfordringen ikke er økonomi, men udelukkende menneskelige ressourcer.

Forretningsudvalget noterede også at klinikkens beliggenhed på Fanø kan vanskeliggøre en løsning, da beliggenheden sætter begrænsninger på muligheden for at øge klinikkens åbningstid og antallet af danske gæster, mens en beliggenhed på fastlandet måske havde givet bedre muligheder for dette.

Direktøren og Per Eggert knokler videre på at finde en god løsning, og holder Forretningsudvalget orienteret, med henblik på en orientering og dialog om emnet på hovedbestyrelsesmødet i slutningen af januar.

3.2 Lotteri 2022

Nyreforeningens lotteri har igennem de seneste par år ikke levet op til de økonomiske forventninger og til tidligere tiders overskud.

2020 var præget af Corona, der gjorde det vanskeligt at sælge lodsedler, men på trods af dette, og på trods af at hovedgevinsten på 100.000 kr. blev trukket, lykkedes det alligevel i 2020 at skabe et overskud på lotteriet på omkring 25.000 kr., hvilket var baseret på et slag af 33.000 lodder. Overskuddet var dog langt fra det budgetterede overskud på 700.000 kr.

Det endelige regnskab for lotteri 2021 foreligger endnu ikke, men som oplyst under dagsordenens punkt 2.3, så ser årets lotteri ud til at generere et salg på 25.000 lodder, og et overskud på 20.000 kr. Efter mødets afholdelse et det endelige resultat for lotteriet kommet, og det viser et salg på 27.000 lodder og et overskud på 66.000 kr. til Nyreforeningen

Overskud Nyreforeningen lotteri 2018 - 2021

2018	2019	2020	2021
696.359 kr.	487.359 kr.	25.153 kr.	66.000 kr.

Kilde lotteriregnskab 2018, 2019 og 2020

Forretningsudvalget drøftede et muligt lotteri 2022. Forretningsudvalget var enige om at de seneste års resultater af lotteriet er utilfredsstillende, og at arbejdsindsatsen ikke står mål med det økonomiske udbytte. Årsagerne til de dårlige resultater er mange; Corona, mangelfuld kommunikation med Black Box Branding, det er blevet vanskeligere at få danskere til at købe lotterisedler samt meget andet.

Efter en længere dialog var forretningsudvalget enige om, at med de økonomiske resultater lotteriet har skabt de senere år, så giver det ikke umiddelbart mening at køre uændret videre med et lotteri i

2022, og dermed også at det ikke giver mening for Nyreforeningen af gennemføre et julelotteri. Set i lyset af at corona fortsat spøger og forventeligt vil sætte sig præg på vinteren og begyndelsen af foråret 2022, indstiller forretningsudvalget til Hovedbestyrelsen, at lotteriet holder pause i begyndelsen af 2022. I stedet nedsætter hovedbestyrelsen en hurtigt arbejdende arbejdsgruppe med fokus på fundraising – herunder et evt. setup for et fremtidigt lotteri – med henblik på at afdække mulige indtægtsmuligheder for Nyreforeningen, som kan præsenteres på Hovedbestyrelsesmødet i maj 2022, og som forhåbentlig kan igangsættes i andet halvår af 2022.

3.3 Budget 2022

Michael Buksti gennemgik udkast til budget 2022. Budgettet er baseret på en konservativ vurdering af Nyreforeningen indtægter og udgifter.

Budgettet er i sin udformning sat lidt anderledes op end tidligere år, idet det er forsøgt at etablere et budget, som i højere grad matcher årsrapportens opstilling, samt et skabe et budget hvor overskueligheden er større.

Øverst i budgettet står således indtægterne, og derefter følger udgifterne. For at sikre gennemskueligheden og linket til tidligere tiders budget, er en række af de forskellige poster fulgt af en note, som længere nede viser, hvordan posten er sammensat af indtægter og udgifter.

Michael Buksti forklarede, at efter at udkastet til budgettet var fremsendt til Forretningsudvalget, så havde et møde med foreningens revisor afsløret, at Nyreforeningen får en refusion på moms på 100.000 kr. hvilket betyder en indtægt på 100.000 kr. Når denne indtægt indregnes i budget 2022, så viser det et underskud på 700.000 kr. Et underskud der er på niveau med tidligere års budgetter, og som forventes at kunne dækkes af arv og evt. indtægt fra ny fundraising aktivitet.

Forretningsudvalget tog budgettet til efterretning, og indstillede det til Hovedbestyrelsens godkendelse i januar 2022.

3.3.1 Indmeldelse i EKPF (European Kidney Patients Foundation)

EKPF (European Kidney Patients Foundation), er den europæiske sammenslutning af nyreforeninger, som varetager de europæiske interesser for nyreforeningerne. Sammenslutningens mål er at sætte nyresygdomme på den europæiske sundhedsagenda, og at sikre gode behandlingsmuligheder for nyrepatienter i Europa. Derudover ønsker EKPF at dele viden om nyresygdomme og behandlingsmuligheder på tværs af de europæiske grænser. Læs mere på www.ekpf.eu.

De norske, svensk, finske og islandske nyreforeninger er alle medlem af EKPF, og på europæisk plan er det kun Danmark, Ungarn og Rumænien, som ikke er medlem.

Nyreforeningen har tidligere været medlem af EKPF, men valgte at melde sig ud af sammenslutningen pga. udfordringer med enkelt ledende personer i sammenslutningen. Disse personer er ikke længere tilknyttet EKPF, og sammenslutningen er i dag – ifølge vores nordiske

kolleger – langt mere dynamisk end tidligere. Alle nordiske nyreforeninger har opfordret Danmark til igen at melde sig ind i EKPF og deltage i dialogen omkring nyresygdomme og behandling af disse på europæisk plan. Et medlemskab af EKPF koster 1.500 Euro (11.150 kr.) om året.

Et enigt Forretningsudvalget støttede, at Nyreforeningen melder sig ind i EKPF fra 2022, samt at Hovedbestyrelsen orienteres herom.

3.4 Mål for Nyreforeningens interne samarbejde

Det interne samarbejde i Nyreforeningen er afgørende for foreningens evne til at håndtere de forskellige sager og aktiviteter bedst muligt. Arbejdsdelingen og fokusområderne, samt hvilke mål foreningen internt arbejder efter, var skitseret i dagsordenens i bilag 3.

Forretningsudvalget diskuterede kort notatet, og gav udtryk for, at der var behov for at bearbejde teksten yderligere. Peter Husted havde et par bemærkninger. Malene Deelee kontakter Peter med henblik på at få disse bemærkninger indarbejdet i notatet. Udvalgets øvrige medlemmer deltager i det videre arbejde med at formulere målsætningerne i den kommende tid. Tanken er at forretningsudvalget under ledelse af Malene Deelee arbejder videre med notatet med henblik på at præsentere det for hovedbestyrelsen på dennes møde i maj.

4. Eventuelt

Michael Buksti bad Forretningsudvalgets medlemmer huske at svare på den mail som Cille Kvartmann har sendt, i forbindelse med dokumentation af udvalgets identitet overfor foreningens bank.

Peter Husted fortalte, at han havde deltaget i et møde i styregruppen i DCO. Peter deltog i styregruppemødet i stedet for Jan Rishave, der var ude at rejse. På styregruppemødet kom det bl.a. frem, at der er overvejsler om at nedsætte undergrupper til styregruppen - og det kunne naturligvis være interessant, hvis Nyreforeningen blev repræsenteret i en eller flere af disse undergrupper.

Mødet sluttede kl. 17.59