

# REFERAT

**Forretningsudvalgsmøde**  
**Tirsdag den 29. november 2022 kl. 16.00 – 17.30**  
**Zoom**

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

**Referent:** Michael Buksti

## DAGSORDEN

- 1. Godkendelse af dagsorden**
- 2. Sager til orientering**
  - 2.1.** Landsformandens og næstformændenes meddelelser
  - 2.2.** Sekretariatets meddelelser
- 3. Sager til behandling**
  - 3.1.** Udkast til budget 2023
  - 3.2.** Ferie- og rekreatationshus for nyresyge på Grønbæk Hospital
  - 3.3.** LUKKET SAG
  - 3.4.** Mødekalender 2023
- 4. Eventuelt**

---

## 1. Godkendelse af dagsorden

---

Dagsordenen var udsendt rettidigt, og blev godkendt uden yderligere tilføjelser.

---

## 2. Sager til orientering

---

---

### 2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

---

#### Landsformanden orienterede om:

- Møde med Urologisk Selskab
  - Ventetider på operation af nyresten
- Møde i Registerudvalget under Nefrologis Selskab
  - Ved at udarbejde en rapport om evidenskriterier for nyresygdomme.
- Møde med sundhedsstyrelsen om status COVID-19 og vaccineplan
- Generalforsamling i EKPF
  - Torsdag: Læringsoplæg primært fra medicinalsselskaber
  - Fredag: Generalforsamling
- Deltaget i årsmøde hos nefrologiske sygeplejerske
- Møde med Region Hovedstaden om assisteret dialyse

#### Næstformanden orienterede om:

- Arbejdet i Pårørendeudvalget
- Status på arbejdet i Pårørendeinitiativet, hvor fokus bl.a. er på pasningsgaranti
- Status på Nyreforeningens pårørende fællesskaber

Næstformanden fortalte også, at han efter moden overvejelse har valgt at omprioritere sine opgaver i Nyreforeningen, hvilket betyder, at han fremadrettet primært ønsker at fokusere sin kræfter på arbejdet for pårørende. Konkret betyder det, at hans plan er at udtræde af Redaktionen samt ikke at genopstille til posten som næstformand på Nyreforeningens generalforsamling i slutningen af april.

#### 2. Næstformanden orienterede om:

- Møde i programledelsen for nyretransplantation på OUH
- Møde med NFBU, gang i planlægning af flere aktiviteter
- Ny kontaktperson for NFBU er Frederik Hansen, som kan kontaktes på [nfbu@outlook.dk](mailto:nfbu@outlook.dk)

---

### 2.2 Sekretariatets meddelelser

---

#### Michael Buksti orienterede om:

- Deltaget i møde med nordiske nyreforeninger
- Deltaget i møde med europæiske nyreforeninger
- Møde med formanden for Danske Regioners Sundhedsudvalg om gæstedialyse
- Møde med sundhedsstyrelsen om vaccineplan

- Dialog med Region Hovedstaden om ændring i regler for assisteret dialyse
- Præsentation for Region Hovedstadens politiske udvalg om fordele ved øget hjemmebehandling
- Færdiggjort ny kokebog – lanceret 22. november
- Arbejder på at færdiggøre digital kostplatform
- Præsentation for diætiststuderende på professionshøjskolen Absalon
- Deltager i arbejdsgruppe under Danske Handicaporganisationer som har til formål at revidere DH's vedtægter
- Optaget de første podcast til Nyreforeningens serie af podcast (emner: kost, pårørende, rejse, seksualitet...)
- Færdiggjort Nyrenyt september 2022 og december 2022 – i gang med Nyrenyt marts 2023
- Afholdt succesfuld Nyrekonference – 90 deltagere
- Gennemført succesfuldt kursus: Livet er en gave
- Gennemført succesfuldt besøg på Eksperimentarium for familier
- Gennemført succesfuldt medlemskursus
- Gennemført velbesøgte webinarer med fokus på bl.a. samtalen med børn om alvorlig sygdom og webinar for sundhedsprofessionelle om livet med en nyresygdom.
- Understøttet arbejdet i pårørende-projektet og etableringen af pårørende netværk rundt om i Danmark
- Ansøgt og modtaget 25.000 kr. fra Gudrun og Palle Mørchs Mindefond til istandsættelse af Nyreforeningens sommerhus ved Skallerup
- Modtaget støtte fra Socialstyrelsen til etablering af særlige madfællesskaber i 2023. Planlægningsarbejdet er netop gået i gang.

---

### 3. Sager til beslutning

---

#### 3.1 Udkast til budget 2023

---

Michael Buksti gennemgik udkast til budget 2023. Budgettet er baseret på en konservativ vurdering af Nyreforeningen indtægter og udgifter. Budgettet er udarbejdet under hensyntagen til den generelle økonomiske situation i Danmark, herunder de stigende priser og de øgede udgifter forbundet med afholdelse af bl.a. kurser, seminarer og møder.

På indtægtssiden er budgetteret med følgende:

- **Medlemskontingent:** Uændret i forhold 2022
- **Arv:** Der er i budget 2023 – lige som tidligere år - ikke budgetteret med arv – i øjeblikket forventes det, at der i 2023 er mere end 2 mio. kr. på vej til Nyreforeningen i arvemidler
- **Gaver, støtte, bærebidrag mm.:** Baseret på gennemsnit af tidligere år, fratrukket 25%
- **ULHAN:** Driftstilskud fra Tips- og Lotto-midlerne. Uændret niveau i forhold til 2022
- **Kort/fundraising:** En ny aktivitet, som endnu ikke er fuldt defineret af arbejdsgruppen, derfor budgetteres med at udgifter og indtægter balancerer i 2023
- **Handicappulje:** Tilskuddet der årligt søges fra den såkaldte "handicappulje" hos Socialstyrelsen, og som er målrettet kurser for familier og børn mm. Baseret på størrelse af tilskud fra 2022

- **Dialyse Skallerup og Fanø:** Udgifter og indtægter balancerer i de to dialyseklivnikker
- **Feriehus:** Nyreforeningens feriehus er budgetteret til at give en indtægt på 150.000 kr., hvilket er baseret på tidligere tiders udlejning og forventning til den kommende sæson.
- **Rejser:** Håndteringen af Nyreforeningens rejser administreres af et rejsebureau, som modtager betaling fra Nyreforeningens medlemmer, og Nyreforeningen får efterfølgende en provision (indtægt) fra bureauet, som dækker udgiften til rejseledere mm. således, at indtægter og udgifter forbundet med rejserne balancerer.
- **Bøger og merchandise:** Salg af kogebøger, merchandise mm. Bl.a. forventes den nye kogebog af generere et salg der er større end salget i 2022
- **Momsrefusion:** Hvert år søger Nyreforeningen om særlig momsrefusion for de ydelser foreningen har, der er momsbelagt, hvilket giver en lille indtægt

På udgiftssiden er budgetteret med følgende:

- **Kort/fundraising:** En aktivitet der endnu ikke er endeligt defineret af arbejdsgruppen, hvorfor indtægter og udgifter er budgetteret til at balancere
- **Kredsens kontingentandel:** Den andel af kontingentet der betales til kredsen
- **Feriehus:** Udgifter til rengøring og løbende vedligeholdelse. Den større renovering gennemføres for midler der i 2022 er kommet via støtte fra Gudrun og Palle Mørchs Mindefond.
- **Dialyse Skallerup og Fanø:** Udgifter balancerer med indtægter
- **Lønninger:** Udgiften til løn tager højde for, at en del af lønningerne er dækket af de projekter, som foreningen har fået støtte til fra bl.a. socialstyrelsen (projekt pårørende-netværk, digital kostplatform mm.)
- **Nyrenyt:** Udgifterne forbundet med Nyrenyt er baseret på udgifter fra 2022.
- **Porto:** Udgiften til porto er justeret i forhold til 2022, da det også i 2023 forventes at være nødvendig at sende med post
- **Publikationer:** Udgifter til trykning af blade og pjecer er baseret på en forventning til antallet at trykte sider, og forhandling af pris med trykkeri.
- **Nyrekonferencen:** Udgifterne er budgetteret til at balancere med indtægter
- **Nyrelinjen:** Det er budgetteret med en udgift til et kursus for nyrelinjens medlemmer
- **Psykologbistand:** Udgiften til psykolog fastholdes på niveau for 2022
- **Kurser via handicappuljen:** Kurser for familier, unge og børn af Nyresyge som dækkes af Socialstyrelsens særlige Handicappulje
- **Aktiviteter for familier, unge mm.** Da tilskuddet fra den særlige Handicappulje er faldet de senere år og ikke dækker alle udgifterne til de ønskede aktiviteter for disse grupper, er der budgetteret med et ekstra beløb til området, så Nyreforeningen kan sikre, at så mange som mulighed får glæde af nyreforeningens tilbud
- **Webinarer:** Nyreforeningen har stor succes med webinarer, og der er derfor afsat et beløb til honorering af oplægsholdere på webinarer.
- **Årsmøde:** Der er afsat et særligt budget for årsmødet, som afløser landsmødets første dag.
- **Hovedbestyrelsesmøder:** Der er afsat økonomi til afholdelse af to fysiske hovedbestyrelsesmøder
- **Møder i FU, donor-, patient- og pårørendeudvalget:** Der er afsat økonomi til afholdelse af et eller flere fysiske møder i de respektive udvalg

- **Kurser:** Der er afsat økonomi til dække den udgift for afholdelse af medlemskursus, temadage mm, som ligger ud over deltagerbetalingen.
- **Husleje:** Baseret på huslejekontrakten
- **Administrationsomkostninger:** En post der udgøres af udgifter til telefon, it, internet, kopi, porto mm. er baseret på tidligere tiders forbrug kombineret med forventet forbrug i 2023.

Baseret på ovenstående betragtninger resulterer budget 2023 i et underskud på 780.000 kr. dette underskud vil kunne dækkes af arv og evt. indtægt fra fundraising mm.

Forretningsudvalget stillede enkelte uddybende spørgsmål til budgettet, og indstillede det derefter til endelig godkendelse på Hovedbestyrelsesmødet den 28. januar 2023.

---

### 3.2 Ferie- og rekreativshus for nyresyge på Grønbæk Hospital

---

Michael Buksti orienterede om seneste udvikling i forhold til Grønbæk Hospital. Forhistorien er, at frem til årsskiftet 2020/2021 drev Nyreforeningen en dialyseklínik på Grønbæk Hospital. Grønbæk Hospital er en ejendom der ligger mellem Aarhus og Viborg. Ejendommen var oprindeligt ejet af en fond, der i 1978 indgik en aftale med Nyreforeningen, som betød, at Nyreforeningen stod for driften af dialyseklínikken, og udlejning af huset til nyresyge. Lejekontrakten betød, at Nyreforeningen også stod for den løbende vedligeholdelse af huset. I forbindelse med at fonden ønskede at sælge ejendommen, var det ikke muligt for Nyreforeningen at overtage huset og fortsætte driften af klínikken. I de sidste 8 år Nyreforeningen drev dialyseklínikken var huset i gennemsnit booket 10 – 12 uger om året, hvorfor det ikke var muligt at skabe en rentabel drift af klínikken for Nyreforeningen, når Nyreforeningen også skulle stå for den løbende vedligeholdelse af huset. Hvert år var der således et underskud på driften af huset på 10.000 kr. – 100.000 kr.

I forbindelse med salget af huset i 2021 blev den gamle og udtjente dialysemaskine og vandanlæg fjernet. Husets nye ejer, som var en ældre mand, havde et ønske om at fastholde huset som et sted for nyresyge, men af helbredsmæssige årsager lykkedes det ham ikke at realisere den idé, og han satte derfor atter huset til salg. Niels Due Jensen (familien bag Grundfos-koncernen), har med virkning fra 1. december 2023 købt Grønbæk Hospital. Niels Due Jensen har selv været i dialyse og senere fået transplanteret en ny nyre. Niels Due Jensens private hjem ligger 10 minutters kørsel fra Grønbæk Hospital, hvorfor han kender ejendommen og dens historie. Niels Due Jensen ønsker derfor at indrette Grønbæk Hospital som et refugium for nyresyge og deres pårørende, dvs. et ferie- og rekreativshus hvor det er muligt at slappe af.

Niels Due Jensen og Michael Buksti har været i dialog om disse planer. Niels Due Jensens hensigt er at istandsætte Grønbæk Hospital med respekt for huset og fredningen af huset, så huset føres op i en stand, der matcher nutidens krav. Efterfølgende ønsker Niels Due Jensen at give personer med en nyresygdom og deres pårørende mulighed for til en symbolsk og meget lav leje, hvor han dækker hovedparten af omkostningerne, at leje huset og i forbindelse med opholdet få dialyse.

Niels Due Jensen og Michael Buksti har drøftet en model, hvor Nyreforeningen igen står for markedsføringen af huset overfor nyresyge, samt alt det praktiske omkring udlejning af huset og sikring af muligheden for dialyse i forbindelse med et ophold i huset. Hvad Nyreforeningen måtte

have af udgifter til at administrere dette er Niels Due Jensen villig til at dække, så Nyreforeningens holdes fri af eventuelle udgifter.

Da interessen for et ophold i huset – efter der er sat i stand – endnu ikke kendes, er tanken at undersøge, om der kan indgås en aftale med dialyseafdelingen på Viborg Sygehus, som betyder, at gæster i huset modtager dialyse på Viborg Sygehus. Hvis det viser sig, at der er stor søgning på huset blandt nyresyge, er Niels Due Jensen villig til at betale for en ny dialysemaskine, vandanlæg mm., som installeres i huset. Hvorefter Nyreforeningen skal sikre, at der er sygeplejersker mm. til at betjene maskinen når der er gæster i huset.

Forretningsudvalget diskuterer Niels Due Jensens ønske om at reetablere Grønbæk Hospital som et ferie- og rekreationshus hvor det er muligt for personer med en nyresygdom at booke et ophold, og hvor det også er muligt at få dialyse i forbindelse med opholdet.

Forretningsudvalget var meget positive overfor Niels Due Jensens tilbud, og godkendte, at Michael Buksti, fortsætter dialogen med Niels Due Jensen med henblik på at skabe et tidssvarende ferie- og rekreationshus for nyresyge og deres pårørende i Grønbæk Hospital. Hensigten er, at huset først bliver sat i stand, og Niels Due Jensen dernæst dække alle fremadrettede udgifter til driften af huset mm., så det er muligt for nyresyge at leje huset til en symbolsk. Nyreforeningens rolle vil således udelukkende være at sikre markedsføringen af huset, og det praktiske omkring leje af huset og booking af dialyser. På næste møde afrapporterer Michael Buksti på status i sagen.

---

### 3.3 Lukket sag

---

---

### 3.4 Mødekalender for 2023

---

Medlemmerne af forretningsudvalget er travle mennesker, hvorfor udvalgets møder for 2023 kalenderfastlægges. Forretningsudvalget har allerede aftalt møde på følgende dage

- Torsdag den 12. januar 2023 kl. 16 – 18 (zoom)
- Lørdag den 11. marts 2023 kl. 11 – 16 (fysisk møde Høje Taastrup)

Forslag til Forretningsudvalgets øvrige møder i 2023 fremsendes til udvalgets medlemmer via en såkaldt doodle.

På samme måde ønsker Forretningsudvalget at fastlægge tidspunkt for hovedbestyrelsesmøderne i 2023.

For hovedbestyrelsens vedkommende er følgende mødedato aftalt:

- Lørdag den 28. januar 2023 kl. 10 – 16 (online eller Høje Taastrup)

For at fastlægge de øvrige tidspunkter for hovedbestyrelsesmøder i 2023, fremsender Michael Buksti også en doodle til forretningsudvalgets medlemmer.

Generalforsamlingen og Årsmødet for Nyreforeningen ligger fast, da tidspunktet er fastsat i Nyreforeningens vedtægter, og derfor ligger den:

- Lørdag den 29. april 2023 kl. 10.30 – 16.00 (Høje Taastrup)

Generalforsamlingen og Årsmødet vil i 2023 blev transmitteret online, hvorfor den af tekniske årsager er placeret i Høje Taastrup, da teknikken her er tilgængelig.

Nyrekonference 2023 og den efterfølgende uddeling far Forskningsfonden er fastsat til følgende tidspunkt:

- Tirsdag den 3. oktober 2023 (Nyborg)

---

#### **4. Eventuelt**

---

Under Eventuelt efterlyste Jette Thaarup hjælp til at komme i kontakt med den spanske Nyreforeningen, idet hun har nogen spørgsmål til dem vedrørende rejser i Spanien. Michael Buksti tilbød at hjælpe med denne kontakt.

Mødet sluttede kl. 17.20