

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Tirsdag den 30. september 2025 kl. 16.30 – 18.00

Sted: Microsoft Teams

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

Afbud: Jacob Borgholm

Ikke til stede: Peter Husted og Jette Thaarup

DAGSORDEN

1. **Godkendelse af dagsorden**
2. **Sager til orientering**
 - 2.1. Landsformandens og næstformændenes meddelelser
 - 2.2. Sekretariatets meddelelser
 - 2.3. Dialyseklíník Fanø – Ny klinikansvarlig
3. **Sager til beslutning**
 - 3.1. Fremtidig regulering af kontingent
 - 3.2. Generationsskifte – ideer og tanker
 - 3.3. Udkast til dagsorden for kommende Frivillighedsdag og Hovedbestyrelsesmøde
4. **Kommende møder**
5. **Eventuelt**

1. Godkendelse af dagsorden

Sagsfremstilling:

Dagsordenen er udsendt rettidigt.

Beslutning:

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

2. Sager til orientering

2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

Landsformanden orienterede om følgende:

- Comfort – design på hjemmeside og beskrevet interventioner på symptomer
- Comfort – Artikel Frem Patient to Partner – om patienter i forskning
- Nyreskole – vi forventer at kontakte kredsformændene om input
- PhD workshop: Life after transplantation – interventioner for et bedre liv med ny nyre
- Ny Nyrekonference – undersøge bæredygtighed sammen med Kursusudvalg
- Ditte Hansen tiltrædelse som Professor
- Danske Patienter leder efter ny Forperson
- Dialysevalgs App
- Strategi for personlig medicin – 3 årig plan med budget på 90 mio. kr. – give input til den vedtagne strategi bl.a. om vigtigheden af tidlig opsporing og diagnosticering
- Interviewet til TV om Nyreforeningens syn på nærhospitaler, i forbindelse med åbningen af nærhospital i Kolding, som bl.a. indeholder en dialyseafdeling
- Deltaget i møde i udvidet følgegruppe om sammensætningen af de kommende kronikerpakker. Argumenteret for, at der i kronikerpakken der har fokus på hhv. diabetes og hjertesygdomme, også bliver screenet for kronisk nyresygdom. Derudover givet høringssvar til den standard model for kroniker pakker, som Sundhedsstyrelsen har udarbejdet.

2. Næstformanden

- Familiekurset i efterårsferien med fokus på store børn og unge - der deltager 6. familier.
- NFBU aflyser ungeweekenden på grund af manglende tilmelding - arbejder på at lave en endagstur i slutningen af året.
- Nyreforeningen arbejder på at få fremstillet en bamse - vi har netop modtaget 2 prototyper. Der arbejdes på at finde finansiering til produktion af ca. 100 bamser.

Beslutning:

Forretningsudvalget tog orienteringerne til efterretning.

2.2 Sekretariatets meddelelser

Sagsfremstilling:

Michael Buksti orienterede om:

- Deltaget i flere TV-interviews om organdonation og den store tilslutning til organdonationsregistreret
- Gennemført kampagne for at fremme forståelsen for muligheden for levende nyredonation
- Indslag i DR's AftenShowet den 27. august om levende nyredonation, artikler i JyllandsPosten mm.
- Forberedt 50-års jubilæumsfest
- Deltaget i møder med Sundhedsstyrelsen om kommende kronikerpakker, men henblik på at sikre, at nyresyge også blive omfattet af de kommende "pakker".
- Forberede efterårets kurser
- Udviklet materiale om tidlige opsporing af kronisk nyresygdom – herunder digital løsning der kan hjælpe med at identificere om man er i risiko for at udvikle en nyresygdom, og give råd om dialog med praktiserende læge
- Kigget på mulig kampagne med fokus på kløe i forbindelse med kronisk nyresygdom
- Færdiggjort Nyrenyt
- Online-møde med øvrige nordiske Nyreforeningen
- Forberede organdonationsdagen 2025
- Deltaget i workshop i regi af Vælg-Klogt initiativet om at undgå unødvendige målinger af eGFR
- Deltaget i workshop i regi af Vælg-Klogt om MR-scanning af nyrestens patienter
- Liv H. Østergaard fra Sekretariatet har taget en uddannelse som sorgrådgiver – og Sekretariatet til byder derfor også fremover denne rådgivningsydelse

Beslutning:

Forretningsudvalget tog orienteringen til efterretning.

2.3 Dialyseklíník Fanø – ny klinikansvarlig

Sagsfremstilling:

Elisabeth Ettrup, som i de sidste par år har fungeret som leder af Nyreforeningens dialyseklíník på Fanø, fylder kort før jul 70 år, og derfor meddelt hun kort for sommer, at hun i begyndelsen af 2026 ønsker at stoppe for at gå på pension.

Michael Buksti og Elisabeth Ettrup har i de seneste par måneder været i dialog med en mulig kandidat til stillingen, som kan overtage ansvaret for klíníken i 2026. Vedkommende er i begyndelsen af 60'erne og har mangeårig erfaring som dialysesygeplejerske. Med en ny klinikansvarlig på plads, vil det ikke være nødvendigt at skulle lukke klíníken i 2026, og derudover er der tid og mulighed for at udarbejde en langsigtet plan for klíníken på Fanø.

Klíníken på Fanø har igennem alle år haft vanskeligt ved at øge antallet af gæster til mere end 220 personer årligt, og økonomien hænger derfor kun lige sammen – langt de fleste år har klíníken givet

et mindre underskud. Endvidere er omkring totredjedele af gæsterne på klinikken tyskere, som alle booker deres dialyser mange måneder i forvejen, og typisk booker sommerhus et år i forvejen. Endelig har dialyseafdelingen på Esbjerg Sygehus plads til gæstedialyser i sommerperioden, hvorfor mange dansker – medmindre de holder ferie på Fanø – vil vælge dialyse på Esbjerg Sygehus. Med en ny klinikansvarlig på plads i 2026 er det tid og ro til at udarbejde en god fremtidig plan for klinikken.

Indstilling:

Michael Buksti orienterer om status på klinikken på Fanø og om samtalerne med den mulige nye klinikansvarlige, som betyder, at der også i 2026 er en leder af klinikken på Fanø. Medlemmerne af Forretningsudvalget takkede for orienteringen.

3. Sager til beslutning

3.1 Fremadrettet regulering af kontingentet

Sagsfremstilling:

På Forretningsudvalgets møde den 5. maj 2025, blev der nedsat en arbejdsgruppe bestående af Malene Deelee, Henrik Rasmussen og Gunner Nielsen. Arbejdsgruppen fik til opgave at komme med et konkret forslag til den fremtidige regulering af kontingentet i Nyreforeningen.

Baggrund

Nyreforeningens hovedbestyrelse besluttede 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 besluttet - dog afrundet til nærmest 5 kr."

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

Arbejdsgruppens forslag

I 2025 er der vedtaget følgende kontingenter i Nyreforeningen:

- Almindeligt medlemskab: 380 kr.
- Almindeligt medlemskab samboende med andet medlem: 345 kr.
- Livslangt medlemskab: 3.800 kr.
- Barn/ung medlemskab (op til 18 år): 95 kr.
- Firmamedlemskab: 7.600 kr.

For alle medlemstyper gælder, at man kan vælge at modtage Nyrenyt fysisk og som e-mail.

I det følgende er vist antal medlemmer fordelt på kontingenttype (august 2025):

Kontingenttype	Pris	Antal
Alm. Medlemskab – Nyrenyt med post	380	2.830
Alm. Medlemskab – Nyrenyt med mail	380	1.660
Alm. Medlemskab – samboende – Nyrenyt med post	345	551
Alm. Medlemskab – samboende – Nyrenyt på mail	345	375
Barn/ung – Nyrenyt med post	95	45
Barn/ung – Nyrenyt på mail	95	41
Firmamedlemskab – Nyrenyt med post	7.600	2
Firmamedlemskab – Nyrenyt på mail	7.600	4
Livsvarigt medlemskab – Nyrenyt med post	3.800	197
Livsvarigt medlemskab – Nyrenyt på mail	3.800	167

Anm.: Herudover har Nyreforeningen knap 300 ambassadører

Arbejdsgruppen har undersøgt og diskuteret forskellige kontingentmuligheder, herunder etablering af et nyt hustandsmedlemsskab, men Nyreforeningens medlemssystem gør det ikke muligt at oprette et sådant medlemskab som vil omfatte en hel familie, idet det ikke er muligt i medlemssystemet at tilknyttet mere end en kontaktperson til medlemskabet. Dvs. hvis et hustandsmedlemskab består af en nyresyg, en pårørende og to børn, så er det kun muligt at tilknytte en af disse som kontaktperson med e-mail, hvilket vil gøre det umuligt at kommunikere direkte med de andre personer, f.eks. i forbindelse med en unge-weekend eller et pårørendekursus. Arbejdsgruppen har derfor besluttet ikke at gå videre med et sådant medlemskab, da det vil kræve indkøb af et nyt medlemssystem, som både vil koste mange penge og mange timer at få til at fungere.

Arbejdsgruppen har også som sammenligningsgrundlag kigget på kontingentet i andre sammenlignelige patientforeninger:

- Diabetesforeningen: Personligt medlemskab 375 kr.
- Hjerteforeningen: Personligt medlemskab 265 kr.
- Lungeforeningen: Medlemskab 345 kr.
- Organdonationsforeningen (tidligere Organdonation Ja-Tak): Personligt medlemskab 300 kr.

I sammenligning med ovenstående foreninger, er der arbejdsgruppens konklusion, at Nyreforeningens kontingent på 380 kr. ligger i den høje ende.

Arbejdsgruppen har desuden vurderet muligheden for evt. at etablere et særligt medlemskab for personer, der modtager pension, men da et udtræk fra Nyreforeningens medlemssystem viser, at mere end 60% af foreningens medlemmer modtager en eller anden form for pension, så vil det ikke være økonomisk muligt at introducere et billigere medlemskab, uden af Nyreforeningen vil skulle skære kraftigt i antallet af aktiviteter.

Arbejdsgruppen foreslår derfor, at Nyreforeningen fastholder de eksisterende medlemstyper: Alm. medlemskab, Alm. medlemskab samboende, Livslangt medlemskab, Barn/ung-medlemskab og Firmamedlemskab.

I forhold til den fremtidige regulering af kontingentet foreslår arbejdsgruppen én af følgende 2 modeller:

Model 1 – Kontingentet reguleres med den årlige stigningstakt i nettopriserne:

Kontingentet reguleres fremadrettet årligt med stigningstagen i nettopriserne.

- Hvis man antager, at det nuværende niveau for prisstigninger på 1-2% fortsætter, må det forventes at stigningstakten årligt er relativt lav, hvilket vil resultere i årlige stigninger på anslået 5 kr.
- Kredsene modtagere – også fremadrettet – halvdelen af reguleringen, dvs. anslået 2,5 kr. pr medlem.

Kontingentet for barn/ung sættes til 0 kr. (dvs. det bliver gratis for børn at være medlem af Nyreforeningen)

- Børnefamilier er typisk økonomisk pressede, og derfor foreslår arbejdsgruppen at kontingentet for barn/ung sættes til 0 kr. I øjeblikket er der – jf. ovenstående tabel - 85 børn som hver betaler 95 kr. svarende til i alt 8.075 kr. Dette beløb tilfalder Landsforeningen, og det er dette beløb som arbejdsgruppen anbefaler bortfalder i forbindelse med at kontingent for barn/ung sættes til 0 kr.

Model 2 – Kontingentet fastfryses i en tre-årig periode:

Set i lyset af at Nyreforeningens kontingent i sammenligning med andre patientforeninger ligger højt, og flere medlemmer har givet udtryk for, at de har økonomisk vanskeligt ved at blive ved med at betale et stigende kontingent til Nyreforeningen foreslår arbejdsgruppen i denne model, at:

Kontingentet i Nyreforeningen fastfryses i en treårig periode på 2025-niveau, dvs. kontingentet i 2026, 2027 og 2028 fastholdes på kontingentniveauet for 2025

- Ved at sløjfe en pristalsregulering af kontingentet, svarende til at sløjfe en årlige regulering på forventeligt 5 kr. pr. år – hvilket er en samlet stigning på 15 kr. i løbet af en 3-årig periode, som vil betyde at kredsene i den treårige periode ikke vil få yderligere 7,5 kr. i kontingent pr. medlem.

Kontingentet for barn/ung sættes til 0 kr. (dvs. det bliver gratis for børn at være medlem af Nyreforeningen)

- Børnefamilier er typisk økonomisk pressede, og derfor foreslår arbejdsgruppen at kontingentet for barn/ung sættes til 0 kr. I øjeblikket er der – jf. ovenstående tabel - 85 børn som hver betaler 95 kr. svarende til i alt 8.075 kr. Dette beløb tilfalder Landsforeningen, og det er dette beløb som arbejdsgruppen anbefaler bortfalder i forbindelse med at kontingent for barn/ung sættes til 0 kr.

I tillæg til arbejdsgruppens arbejde, kan det oplyses, at Nyreforeningen netop har modtaget en arv på omkring 800.000 kr. I testamentet til denne arv er det specificeret, at arven skal anvendes til aktiviteter til glæde for nyresyg og deres pårørende. Hensigten er derfor – jf. testamentet - at bl.a. de af Nyreforeningens kredse, som har svært ved at få økonomi til at arrangere tilstrækkeligt med lokale aktiviteter fra 2026 kan søge om et tilskud fra denne arv på op til 10.000 kr.

Beslutning:

De tilstedeværende medlemmer af Forretningsudvalget drøfter arbejdsgruppens forslag, og var enige om at fremsætte forslaget og det to skitserede modeller for Hovedbestyrelsen på dennes møde i oktober 2025.

3.2 Generationsskifte – ideer og tanker

Sagsfremstilling:

Landsformandens og direktørens tidligere samtaler med mange kredsformænd og næstformand har vist, at flere kredsbestyrelser indenfor en overskuelig fremtid kigger ind i et generationsskifte i kredsbestyrelserne og har brug hvervning af nye frivillige til bestyrelserne. Flere har også fortalt, at de oplever processen som svær, og ikke mindst at det er vanskeligt dels at finde nye kræfter, dels selv at give slip efter mange år i spidsen for en kreds.

Beslutning:

Medlemmerne af Forretningsudvalget drøftede kort deres oplevelse af situationen. Der var enighed om, at nogle steder fungerer bestyrelserne godt, mens det andre steder er udfordrende at få defineret en god fremtid overgang til næste generation. Forretningsudvalget udtrykte støtte til at Landsformanden og direktøren i den kommende tid tager en snak med formænd og næstformænd i Nyreforeningens lokale kredse, for på disse møder at få afdækket, hvordan Nyreforeningen central kan støtte op de steder, hvor der er behov for det i forhold den fremtidige hvervning af nye til bestyrelserne og et evt. generationsskifte.

3.3 Udkast til dagsorden for kommende Frivillighedsdag og Hovedbestyrelsesmøde

Sagsfremstilling:

Næste møde i Nyreforeningens Hovedbestyrelse er aftalt til søndag den 26. oktober 2025. Mødet afholdes på Kursuscenter Brogaarden, Abelonelundvej 40, 5500 Middelfart fra kl. 9.00 til kl. 13.00.

Dagen før hovedbestyrelsens møde, dvs. lørdag den 25. oktober, afholdes en særlig "frivillighedsdag" som er dag for Nyreforeningens frivillige. Dagen består af forskellige oplæg og muligheder for samvær på tværs af kredse. Frivillighedsdagen afholdes på Kursuscenter Brogaarden, Abelonelundvej 40, 5500 Middelfart fra kl. 10.00 til kl. 16.00.

For de af medlemmerne af hovedbestyrelsen, som deltager i Frivillighedsdagen vil det være muligt at overnatte på Brogaarden.

Udkast til dagsordenen for mødet i Hovedbestyrelsen søndag den 26. oktober 2025 samt udkast til agenda for Frivillighedsdagen lørdag den 25. oktober, fremgår af bilag til dette punkt.

Beslutning:

Forretningsudvalget tog dagsordenen for det kommende møde i Nyreforeningens Hovedbestyrelse og programmet for Frivillighedsdagen til efterretning.

4. Kommende møder

Sagsfremstilling:

Kommende møder i Nyreforeningens Forretningsudvalget er aftalt til:

- 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.

Beslutning:

Medlemmerne af Forretningsudvalget noterede sig den allerede fastsatte dato for det næste møde i udvalget.

5. Eventuelt

Sagsfremstilling:

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

Beslutning:

Henrik Rasmussen opfordrede medlemmerne af Forretningsudvalget til – inden mødet - at give skriftligt input til dagsordenen, hvis de ikke har mulighed for at deltage i et møde.