

**REFERAT – HOVEDBESTYRELSESMØDE**  
**LØRDAG DEN 18. JANUAR 2025**  
**STED: ZOOM**

**Deltagere:** Lis Videbæk, Kirsten Laustsen, Pia Trojahn, Jørgen Rasmussen, Peter Biltriss, Henrik Nielsen, Karin Pihl Andersen, Pia Lauridsen, Else Lorenzen, Lilly Mogensen, Peter Holt Nielsen, Rita Bruun, Karen Marie Riis, Helle Borg, Jacob Borgholm, Thomas Clausen, Svend Aage Pedersen, Tom Meyer Pedersen, Vivi Christensen, Hanne Hesthaven, Karin Riis Jørgensen, Henrik Nytofte Rasmussen, Kent Thomsen, Peter Husted, Gunner Nielsen og fra NFBU: Frederik Wede samt Jannick Skovgaard.

**Referent:** Michael Buksti

Navneopråb – hvem er til stede i mødet

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Budget 2025
4. Nyreskoler – netværk og erfaringsudveksling blandt eksisterende og nye undervisere
5. Nyreforeningens 50-års fødselsdag
6. Nyreforeningen i dag og i fremtiden
7. Opstilling af kandidat til posten som Næstformand
8. Valg til fagudvalg
9. Valg af to medlemmer til Forskningsfondens bestyrelse
10. Orienteringer
11. Indkomne forslag
12. Kommende møder
13. Eventuelt

---

## 1. Valg af dirigent

---

### Sagsfremstilling:

Til at lede diskussionen på Hovedbestyrelsesmødet har direktør Michael Buksti – da mødet afholdes som et online-møde - indvilliget i at varetage posten som dirigent.

### Beslutning:

*Medlemmerne af Hovedbestyrelsen valgte Michael Buksti som dirigent for mødet i Hovedbestyrelsen.*

---

## 2. Godkendelse af dagsorden

---

### Sagsfremstilling:

Dagsordenen er udsendt rettidigt.

### Beslutning:

*Dirigenten indledte med at sende en hilsen til alle medlemmer af Hovedbestyrelsen fra Nyreforeningens landsformand, som desværre var blevet syg. Dirigenten konstaterede herefter at dagsordenen var udsendt rettidigt. Hovedbestyrelsen godkendte den udsendte dagsorden uden yderligere tilføjelser.*

---

## 3. Budget 2025

---

### Sagsfremstilling

Nyreforeningens budget for 2025 er baseret på en konservativ vurdering af Nyreforeningen indtægter og udgifter. Budgettet er udarbejdet under hensyntagen til, at pårørende-projektet stopper ved udgangen af 2024, hvilket også er tilfældet for Projekt Nyrevenner og Projekt Nyrefællesskaber. Afslutningen af disse projekter betyder, at udgifterne i sekretariatet er tilpasset, så de afspejler situationen. På samme måde er der i budgettet for 2025 indregnet de ekstraordinære udgifter, som er forbundet med markeringen af Nyreforeningens 50-års fødselsdag.

I budgettet for 2025 er der også indregnet, at Nyreforeningens nyetablerede dialyseklínik på Bornholm økonomisk balancerer med 300 gennemførte dialyser, noget der oprindeligt først var forventet ville ske i klinikens fjerde leveår. Budgettet har været forelagt Nyreforeningens Forretningsudvalg.

### Kommentarer til budgettet for 2025:

På indtægtssiden er budgetteret med følgende:

- **Medlemskontingent:** Nyreforeningen forventer ikke at få markant flere medlemmer i 2025, men kontingentindtægten stiger som følge af den vedtagne stigning i kontingentet i 2025 til 380 kr. for et alm. Medlemskab (360 kr. i 2024).
- **Arv:** Der er i budget 2025 – lige som tidligere år - ikke budgetteret med arv. I øjeblikket forventes det, at der i 2025 er omkring 700.000 kr. på vej til Nyreforeningen i arvemidler

- **Gaver, støtte, bærebidrag mm.:** Baseret på gennemsnit af tidligere år, fratrukket 25%
- **ULHAN:** Driftstilskud fra Socialstyrelsen. Uændret niveau i forhold til det bevilligede beløb i 2024
- **Handicappulje:** Tilskuddet der årligt søges fra den såkaldte "handicappulje" under Socialstyrelsen, og som er målrettet kurser for familier og børn mm. Baseret på forventning i forhold til de aktiviteter, der i 2025 søges midler til
- **Dialyse Skallerup:** Udgifter og indtægter balancerer
- **Dialyse Fanø:** Det bestræbes at udgifter og indtægter balancerer
- **Dialyse Bornholm:** Baseret på klinikkens store succes i 2024, forventes klinikken i 2025 at balancere økonomisk
- **Feriehus:** Nyreforeningens feriehus er budgetteret til at give en indtægt på 160.000 kr., hvilket er baseret på udlejning i 2024 og en tilsvarende forventning til sæson 2025.
- **Rejser:** Nyreforeningens rejser håndteres af et rejsebureau, hvor indtægt vedrører provision udbetalt af rejsebureau til Nyreforeningen. Indtægten anvendes til at dække udgiften til rejseledere og sygeplejersker, så rejserne balancerer økonomisk
- **Bøger og merchandise:** Salg af bøger, merchandise mm. I slutningen af 2024 udkom bl.a. en ny kogebog og en børnebog, som forventes at få positiv betydning for salget i 2025.
- **Momsrefusion:** Hvert år søger Nyreforeningen om særlig momsrefusion for de ydelser foreningen har, der er momsbelagt, hvilket giver en lille indtægt på 75.000 kr., som er baseret på det beløb Nyreforeningen modtog i 2024.

På udgiftssiden er budgetteret med følgende:

- **Kredsens kontingentandel:** Den andel af kontingentet, der betales til kredsene – her er jf. den vedtagne reguleringsmekanisme aftalt en stigning i den andel af kontingentet som tilfalder kredsene.
- **Feriehus:** Udgifter til rengøring og løbende vedligeholdelse.
- **Dialyse Skallerup, Fanø og Bornholm:** Udgifter balancerer med indtægter
- **Lønninger:** Udgiften til løn er reduceret i 2025, da Nyreforeningen har sagt farvel til en projektansat medarbejder i forbindelse med, at flere projekter stoppede ved udgangen af 2024.
- **Lønrefusion:** En del af lønningerne er dækket af de projekter, som foreningen har fået støtte til fra bl.a. fra Nordea Fonden. Da flere større projekter er stoppet, er lønrefusionen mindre i 2025 end i 2024, hvorfor medarbejderstaben er tilpasset tilsvarende.
- **ATP, pension og andre sociale omkostninger:** De udgifter der er forbundet med ATP, pension og andre lovpligtige forsikringer. Udgiften til disse er steget, da kravene er steget.
- **Trykning nyrenyt, pjecer og plakater:** Udgifterne forbundet med tryk af pjecer, plakater og postkort er steget, da efterspørgslen efter disse er høj og stigende
- **Porto:** Udgiften til porto er nedbragt en smule da flere modtager elektronisk post fra Nyreforeningen
- **Kredsblade / publikationer:** Udgifter til trykning af blade og pjecer er baseret på en forventning til antallet af trykte sider, og forbrug i 2024

- **Annoncer:** Der er budgetteret med en indtægt for salg af annoncer til Nyrenyt, baseret på salg i 2024
- **Nyrelinjen/Nyrevenner:** Det er budgetteret med en udgift til et kursus for Nyrelinjes medlemmer og Nyrevennerne
- **Psykologbistand:** Udgiften til psykolog fastholdes på niveau for 2024
- **Familiekursus/Handicappuljen:** Kurser for familier, unge og børn af Nyresyge som dækkes af Socialstyrelsens særlige Handicappulje. Udgiften til revision er lagt under Nyreforeningens samlede post til revision, så beløbet fra Handicappuljen anvendes til aktiviteter for foreningens medlemmer
- **Unge/teen aktiviteter / Handicappuljen:** Aktiviteter målrettet unge og teenagere – udgiftens forventes dække at Socialstyrelsens særlige Handicappulje.
- **Webinarer:** Nyreforeningen har stor succes med webinarer, og der er derfor afsat et beløb til honorering af oplægsholdere på webinarer.
- **Aktiviteter for unge:** Da tilskuddet fra den særlige Handicappulje ikke dækker alle udgifterne til de ønskede aktiviteter for unge, er der budgetteret med et ekstra beløb til området, så Nyreforeningen kan fastholde relevante tilbud til denne målgruppe.
- **Aktiviteter for børn og familier mm.** Da tilskuddet fra den særlige Handicappulje ikke dækker alle udgifterne til de ønskede aktiviteter for børn og familier, er der budgetteret med et ekstra beløb til området, så Nyreforeningen kan sikre, at så mange som mulighed får glæde af Nyreforeningens tilbud.
  
- **Repræsentation:** Der er afsat et mindre beløb til gaver og blomster når Nyreforeningen deltager i receptioner, fødselsdage mm.
- **Møder:** Der er afsat et mindre beløb til de møder, der afholdes i Høje Taastrup
- **Årsmøde:** Der er afsat midler til gennemførelse af årsmødet, som i 2025 afholdes i Ringsted. Beløbet er baseret på forbrug i 2024, og omfatter et heldagsmøde – uden overnatning - men med betalt transport for hovedbestyrelsesmedlemmer og i øvrigt at arrangementet er gratis for medlemmerne.
- **Hovedbestyrelsesmøder:** Der er afsat økonomi til afholdelse af tre fysiske hovedbestyrelsesmøder, alle møder afholdes som en-dagsmøder
- **Møder i FU, donor-, patient- og pårørendeudvalget:** Der er afsat økonomi til afholdelse af et fysisk møde i de respektive udvalg, udgiften dækker kørsel og leje af lokaler mm.
- **Kurser:** Der er afsat økonomi til dække den udgift for afholdelse af medlemskursus, temadage mm, som ligger ud over deltagerbetalingen. Beløbet er baseret på forbrug i 2024.
  
- **50-års fødselsdag deltagergebyr:** Der er budgetteret med 400 deltagere, som hver betaler 100 kr. for at deltage i festen, jf. beslutning i Hovedbestyrelsen.
- **50-års fødselsdag festskrift og øvrige materialer:** Der er budgetteret med udgifter til produktion af et jubilæumsskrift og andet materiale til brug på jubilæumsdagen
- **50-års fødselsdagsfest:** Der er budgetteret med udgifter til mad, underholdning og transport – 400 personer – i forbindelse med 50-års festen den 6. september
- **50-års fødselsdagsreception:** Der er budgetteret med udgifter til mad, vand og vin mm. til 50-års reception den 15. februar 2025.

- **Rejseomkostninger:** Der er afsat et beløb som dækker udgifter forbundet med rejser i Danmark og deltagelse i møder med nordiske nyreforeninger.
- **Husleje:** Baseret på huslejekontrakten samt at Nyreforeningen har fået lidt mere plads så alle medarbejdere nu har et skrivebord og en kontorstol
- **Administrationsomkostninger:** En post der udgøres af udgifter til telefon, it, internet, kopi, porto, revision, forsikringer mm. Posten er baseret på tidligere tiders forbrug kombineret med en stigning i udgiften til kontingenter, forventet forbrug af print og kopi i 2025. Udgiften til forsikringer er steget pga. bl.a. klinik på Bornholm, og tilretning af ansvarsforsikringen på dialyseklinikkerne.
- **Udbytte værdipapirer:** Nyreforeningen har mere end 8 mio. kr. stående i værdipapirer og obligationer. Disse forventes at give et afkast på mindst 4 pct.

Baseret på ovenstående betragtninger resulterer budget 2025 i et underskud på 1.207.000 kr., heraf er 480.000 kr. ekstraordinære udgifter forbundet med markeringen af Nyreforeningens 50-års fødselsdag.

Hvis udgiften forbundet med fejringen af Nyreforeningens 50-års fødselsdag ikke medregnes i den "almindelige" drift, men ses som en ekstraordinær udgift, så er underskuddet 727.000 kr. hvilket er på niveau med foregående år, og et underskud, som forventes, at ville kunne dækkes af arv.

Den kapital, som foreningen igennem de seneste år har opsparet, vil kunne dække udgifterne forbundet med markeringen af Nyreforeningens 50-års fødselsdag.

Til orientering har Nyreforeningen ved indgangen til 2024 en egenkapital på 14,5 millioner kr., hertil kommer kredsens formuer og egenkapital på 4,3 millioner kr.

#### **Beslutning:**

*Michael Buksti gennemgik budget 2025, som tidligere har været forelagt – og godkendt af - Nyreforeningens Forretningsudvalg. Efter gennemgangen af budgettet var der enkelte spørgsmål og kommentarer til budgettet. Lis Videbæk foreslog, at Nyreforeningen i forbindelse med tryk af brochurer kunne overveje at anvende en tyndere papirkvalitet, for dels at spare penge, dels for at gøre brochurerne mindre tykke. Lis Videbæk gjorde desuden opmærksom på de mange fordele ved at bo i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.*

*Peter Biltriss opfordrede til at indtægter fra f.eks. salg af annoncer, fremadrettet er opført under indtægter i budgettet.*

*Hovedbestyrelsen godkendte herefter det forelagte budget for 2025.*

---

#### **4. Nyreskole – netværk og erfaringsudveksling blandt eksisterende og nye undervisere**

---

##### **Sagsfremstilling**

Nyreskoler gennemføres med stor succes på en lang række af landets hospitaler. Hvordan de enkelte Nyreskoler er tilrettelagt, afhænger af aftaler mellem det lokale hospital og Nyreforeningen, men

som udgangspunkt står det lokale hospital for at arrangere Nyreskolen, mens Nyreforeningen er inviteret til at holde et konkret oplæg. I de lokale Nyreskoler spiller Nyreforeningens lokale kredse således en vigtig rolle som oplægsholdere.

De frivillige der underviser på Nyreskolerne fra Nyreforeningen er nyresyge eller pårørende til nyresyge, og de kommer derfor med deres egen erfaring og viden om bl.a. dialyse og transplantation. Den store styrke ved Nyreskolerne er, at deltagerne på skolerne, som er patienter og pårørende, får støtte og hjælp til bl.a. at forstå deres nyresygdom, behandling og hvordan de bedst mulig tager vare på sig selv. Herudover giver Nyreskolerne mulighed for at Nyreforeningens frivillige kan fortælle om de tilbud Nyreforeningen har til nyresyge og deres pårørende.

Nyreskolerne spiller en vigtig rolle for patienter - og deres pårørende - der lige har fået at vide, at de er ramt af en alvorlig kronisk nyresygdom, og derfor ønsker Nyreforeningen på bedst mulig måde at støtte de frivillige, som fortæller om Nyreforeningen på Nyreskolerne. Af de formands- og næstformandsamtaler, som blev gennemført i foråret, blev det nævnt af flere kredse, at de fandt det svært at rekruttere og fastholde frivillige i forskellige sammenhænge, herunder også frivillige undervisere til Nyreskolerne. Derudover gav flere udtryk for, at de gerne med mellemrum ville have hjælp til at sikre, at den præsentation, der gennemgås på Nyreskolen er opdateret med den nyeste viden om Nyreforeningens tilbud.

For at sikre, at alle undervisere på Nyreskolerne føler, at de har de bedste muligheder for at fungere som undervisere, vil vi i Nyreforeningen gerne støtte det gode lokale arbejde med at præsentere på Nyreskolerne. Dette kunne ske ved at etablere et netværk for underviserne på Nyreskolerne. Et netværk som både kan hjælpe eksisterende undervisere på Nyreskolerne med at få svar på eventuelle spørgsmål, men som også klæder nye undervisere på til at løfte opgaven. En mulig sidegevinst ved dette fællesskab kunne være, at de frivillige bliver klædt på med viden om nyresygdom, som de også kan bruge i andre sammenhænge, f.eks. i forbindelse med oplæg om livet med en nyresygdom på folkeskoler, ungdomsinstitutioner, eller på sygeplejeuddannelserne.

Konkret er tanken, at Nyreforeningen en gang årligt inviterer de frivillige undervisere på Nyreskolerne, til en dag bestående af oplæg som er relevante for deres hverv som frivillig underviser, samtidig med, at der er tid til at skabe netværk og erfaringsudveksle mellem underviserne. Efterfølgende er det tanken, at deltagerne mødes online - hvis der er behov for det.

### **Beslutning:**

*I Malene Deeles fravær redegjorde Michael Buksti kort for sagsfremstillingen, idet han pointerede at formålet med forslaget var at etablere et netværk mellem eksisterende - og mulige nye oplægsholdere – på landets nyreskoler, men på ingen måde handlede om at søge at ensrette hvad der blev fremlagt på Nyreskolerne.*

*Blandt de fremmødte medlemmer af Hovedbestyrelsen var der enighed om, at det er en god idé at søge at skabe et sådant netværk blandt de personer, som holder oplæg på vegne af Nyreforeningen på de forskellige nyreskoler.*

---

## 5. Nyreforeningens 50-års fødselsdag

---

### **Sagsfremstilling:**

Siden mødet i Hovedbestyrelsen den 26. oktober 2024, har arbejdsgruppen, der er nedsat for at koordinere Nyreforeningens 50-års jubilæum i 2025, arbejdet videre med at få alle ting på plads til receptionen og festen i anledning af Nyreforeningens runde fødselsdag.

Derudover har Nyreforeningens Sekretariat færdiggjort arbejdet med et festskrift, der udkommer i forbindelse med jubilæet, og som fortæller om foreningens historie i de forgangne 50 år, samt udarbejdet en annonce for receptionen. Ved indgangen til 2025 var der 50 personer tilmeldt receptionen, og der var 67 personer tilmeldt festen.

### **Beslutning:**

*Lilly Mogensen – som er af medlem af 50-års arbejdsgruppen - redegjorde for gruppes arbejde efter sidste møde i Hovedbestyrelsen. Gruppens primære fokus i den forgangne tid har været på receptionen den 15. februar. I øjeblikket er der 120 tilmeldte til receptionen den 15. februar og 75 deltagere har meldt sig til festen den 6. september. Gruppens fokus vil i den kommende periode være festen, og ikke mindst at sikre, at så mange medlemmer som muligt kommer til denne.*

*Flere medlemmer af hovedbestyrelsen spurgte til transporten til og fra festen, og gruppen svarede at de i øjeblikket samler oplysninger om, hvem der ønsker transport, og derefter kommer retur til kredsene. Derudover arbejder Sekretariatet på en separat annonce for festen, som bl.a. kredsene kan bruge i deres markedsføring af arrangementet. Arbejdsgruppen gjorde også opmærksom på, at transport til og fra receptionen, som tidligere vedtaget, er for egen regning.*

---

## 6. Nyreforeningen i dag og i fremtiden

---

### **Sagsfremstilling:**

På Hovedbestyrelsens møde den 26. oktober 2024 var der en diskussion af Nyreforeningen i dag og i fremtiden, med udgangspunkt i en diskussion af konkrete spørgsmål om hhv. opgaver og frivillighed. Diskussionen gav input til det videre arbejde i den arbejdsgruppe, der er blevet nedsat for at kigge på et serviceeftersyn af Nyreforeningens struktur.

Arbejdsgruppen består af: Malene Deelee (landsformand), Jakob Borgholm (HB-medlem samt kreds- og regionaludvalgsformand), Cecilie Lauridsen (Medlem af NFBU) og Morten Dalgaard Christiansen (leder af en af Nyreforeningens frivillige fællesskaber). Arbejdsgruppen har første møde i begyndelsen af februar.

### **Beslutning:**

*I Malene Deelee's fravær redegjorde Michael Buksti kort for arbejdsgruppens sammensætning og fokus på det første møde, som primært tager udgangspunkt i den medlemsundersøgelse der netop er igangsat.*

Hovedbestyrelsens medlemmer takkede for orienteringen, og gjorde opmærksom på, at de så frem til at blive involveret i diskussionerne på kommende møder, og at de også så frem til, at kredsene blev involveret i diskussioner af hvilke opgaver der bedst løses hvor, så arbejdsmængden i kredsene i højere grad opleves som overskuelige, og måske i endnu større grad appellerer til nye frivillige.

---

## 7. Opstilling af kandidat(er) til posten som Næstformand

---

### **Sagsfremstilling:**

Ifølge vedtægtens § 6 stk. 4 og stk. 6 kan kredse og Hovedbestyrelse i ulige år opstille kandidater til posten som Næstformand i Nyreforeningen. Kandidaten skal have været medlemmer i to år på tidspunktet for valgets afholdelse og tilhøre en eller flere af foreningens målgrupper.

Lisbeth Skovly Nielsen, som har været Nyreforeningens næstformand i de seneste to år, ønsker af helbredsmæssige årsager ikke at genopstille til posten som Næstformand for Nyreforeningen.

Nyreforeningens kredsformand i Østjylland og formand for Regionaludvalg Midtjylland Jakob Borgholm er villige til at påtage sig hvervet som næstformand i Nyreforeningen, og bestyrelsen i Kreds Østjylland samt Regionaludvalget for Midtjylland indstiller Jacob Borgholm med følgende ord:

Vi indstiller hermed Jacob Borgholm til posten som Næstformand i Nyreforeningen. Jacob har siden 2020 med stor flid, viden og faglighed været en vellidt formand for Nyreforeningens kreds Østjylland og formand for Nyreforeningens regionaludvalg i Midtjylland. Lige som han været medlem af Nyreforeningens Hovedbestyrelse.

Jacob har været nyresyg siden 2018 og transplanteret siden 2019. Jacob har gennem sit hverv som kredsformand og regionaludvalgsformand – samt hovedbestyrelsesmedlem - opbygget en solid erfaring i politisk interessevaretagelse. Jacob har gennem årene opbygget et godt netværk blandt Nyreforeningens frivillige både lokalt, regionalt og på tværs af Danmark via hans hverv som hovedbestyrelsesmedlem.

Jacob er på alle måder et behageligt menneske, som har en god forståelse for Nyreforeningen organisatoriske opbygning, samt medlemmers ønsker og behov. Vi er derfor sikre på, at Jacob vil være et godt valg som Næstformand i Nyreforeningen.

Bestyrelsen i Kreds Østjylland  
Regionaludvalget, Kreds Midtjylland

### **Beslutning:**

Jacob Borgholm motiverede kort hans ønske om at stille op som næstformand for Nyreforeningen. Efterfølgende var der bred støtte blandt Hovedbestyrelsens medlemmer til Jacob Borgholm's kandidatur. Både Lis Videbæk, Rita Bruun og Karen Marie Riis udtrykte deres støtte til Jacob Borgholm.

Hovedbestyrelsens medlemmer var enige om at indstille Jacob Bornholm til posten som næstformand på generalforsamlingen den 10. maj 2025.



---

## 8. Valg til fagudvalg

---

### Sagsfremstilling:

Jf. foreningens vedtægt § 12 stk. vælger Hovedbestyrelsen 5 medlemmer til tre udvalg. Valg til udvalg er personligt og gælder i to år. Ved varigt forfald kan udvalget erstatte et medlem til valgperiodens udløb. For hvert udvalg gælder, at i ulige år vælges 3 medlemmer for 2 år.

Alle interesserede medlemmer af Nyreforeningen opfordres til at stille op til en plads i fagudvalgene. I det følgende er listet de personer, som i forbindelse med udarbejdelsen af dagsordenen har meldt sig som kandidater, men andre er naturligvis også velkomne til at stille op til en plads i de respektive fagudvalg.

### Patientudvalg

I Patientudvalget er 3 medlemmer på valg i 2025: Jesper Baand Villadsen, Henning Søndergaard og Jannick Witt - og de ønsker alle genvalg.

#### Patientudvalget består i dag af følgende:

Jesper Baand Villadsen: På valg (valgt den 28. januar 2023) – ønsker genvalg

Henning Søndergaard: På valg (valgt den 27. januar 2024 for en 1-årig periode) – ønsker genvalg

Jannick Witt: På valg (valgt den 27. januar 2024 for en 1-årig periode) – ønsker genvalg

Lisbeth Skovly Nielsen (formand): Ikke på valg (valgt den 27. januar 2024)

Bettina Edelmann: Ikke på valg (valgt den 27. januar 2024)

### Pårørendeudvalg

I Pårørendeudvalget er 2 medlemmer på valg i 2025: Michael Rosenkvist og Karin Rønnau Teller - og begge ønsker genvalg.

Derudover er der to ledige poster i Pårørendeudvalget som pt. ikke er besat. Derfor skal der ud over de to personer, der ønsker genvalg, vælges 1 person for en 1-årig periode, og 1 person for en 2-årig periode til udvalget.

#### Pårørendeudvalget består i dag af følgende:

Michael Rosenkvist (formand): på valg (valgt den 28. januar 2023) – ønsker genvalg

Karin Rønnau Teller: på valg (valgt den 28. januar 2023) – ønsker genvalg

Katrine Wind Nielsen: ikke på valg (valg for en 2-årig periode d. 27. januar 2024)

Der er inden udsendelsen af denne dagsorden ikke kommet nogen kandidater til de to ledige poster i udvalget. Interesserede kandidater opfordres derfor til at stille op til de ledige pladser i Pårørendeudvalget, og alternativt opfordres Hovedbestyrelsen til at støtte, at Pårørendeudvalget i den kommende tid arbejder på at finde nye medlemmer til udvalget, så udvalget igen er fuldtalligt i henhold til vedtægterne.

### **Donorudvalg**

I Donorudvalget er 3 medlemmer på valg i 2025: Marlene Abel, Nana Hyldig og Karin Riis Jørgensen, endvidere ønsker Tom Meyer Pedersen at udtræde af udvalget pga. arbejdspress. Både Marlene, Nana og Karin ønsker genvalg.

#### Donorudvalget består i dag af følgende:

Karin Riis Jørgensen (formand): På valg (valgt 28. januar 2023) – ønsker genvalg

Nana Hyldig: På valg (valgt 28. januar 2023) – ønsker genvalg

Marlene Abel: På valg (valgt 28. januar 2023) – ønsker genvalg

Tom Meyer Pedersen: Ikke på valg (valgt 27. januar 2024) – ønsker at udtræde udvalget

Jens Havskov Sørensen: Ikke på valg (valgt 27. januar 2024)

Tina Maibøl: Ikke på valg (valgt 27. januar 2024)

### **Beslutning:**

*Følgende personer blev valgt til hhv.: Patientudvalget, Pårørendeudvalget og Donorudvalget:*

- *I Patientudvalg var der genvalg til: Jesper Baand Villadsen, Henning Søndergaard og Jannick Witt for en to-årig periode.*
- *I Pårørendeudvalget var der genvalg til: Michael Rosenkvist og Karin Rønnau Teller for en to-årig periode. Derudover godkendte Hovedbestyrelsen, at Pårørendeudvalget i den kommende tid arbejder på at finde 2 nye medlemmer for hhv. en 1 årig priode og en 2 årig periode til udvalget, så udvalget igen er fuldtalligt.*
- *I Donorudvalget var der genvalg til: Karin Riis Jørgensen, Nana Hyldig og Marlene Abel for en to-årig periode.*

*Hovedbestyrelsens lykønskede de valgte medlemmer, og takkede de medlemmer som er udtrådt af udvalgene.*

---

## **9. Valg af to medlemmer til Forskningsfondens bestyrelse**

---

### **Sagsfremstilling:**

Nyreforeningens Forskningsfond ledes – jf. Fondens fundats – af en bestyrelse. Bestyrelsen består af Nyreforeningens til enhver tid siddende formand og næstformand. En repræsentant udpeget af henholdsvis Dansk Nefrologisk Selskab, Dansk Transplantationsselskab og Dansk Urologiskselskab samt to medlemmer, som er valgt for en 4-årig periode af Nyreforeningens Hovedbestyrelse.

De to pladser, som er udpeget af Nyreforeningens Hovedbestyrelse, varetages i dag af Ann Bellis og Jan Thøgersen, og deres valgperiode udløber 31. december 2024.

Efter sidste møde i Nyreforeningens Hovedbestyrelse, har Nyreforeningens Sekretariat efterlyst personer, der har lyst til at stille op til valget til Forskningsfondens bestyrelsen. Følgende medlemmer har ønsket at stille op til valget til de to ledige pladser i bestyrelsen for Nyreforeningens Forskningsfond:

- Jan Thøgersen
- Nana Hyldig
- Søren Lund Kiebe
- Steen Hansen
- Ann Bellis Hansen
- Jeanette FINDERUP
- Michael Rosenkvist
- Hanne Kjær Sørensen

\*\*\*\*\*

**Beslutning:**

*Baseret på de skriftlige motivationer fra hver enkelt kandidat, som fremgik af dagsordenens sagsfremstilling, stemte medlemmerne af Hovedbestyrelsen på de 2 personer, som de mente skulle besidde de to ledige pladser i bestyrelsen for Nyreforeningens Forskningsfond for en 4-årige periode.*

*Stemmerne fordelte sig som følger: Jan Thøgersen 9 stemmer. Nana Hyldig 15 stemmer. Søren L. Kiebe 3 stemmer. Steen Hansen 2 stemmer. Ann Bellis Hansen 19 stemmer. Jeanette FINDERUP 4 stemmer. Michael Rosenkvist 9 stemmer. Hanne Kjær Sørensen 5 stemmer.*

*Resultatet af afstemningen var således, at der var genvalg til Ann Bellis Hansen og nyvalg til Nana Hyldig til de to poster i bestyrelsen for Nyreforeningens Forskningsfond.*

*Medlemmerne af Hovedbestyrelsen lykønskede de to valgte kandidater, og takkede de øvrige kandidater for at stille op. Michael Buksti blev bemyndiget til at give kandidaterne besked om valget.*

---

## **11. Orienteringer**

---

**Sagsfremstilling:**

Nyreforeningens Landsformand, næstformand og 2. næstformand orienterer kort om relevante igangværende sager.

Nyreforeningens Fagudvalg, Regionaludvalg og Kredse har mulighed for kort at orientere om sager af relevans for Hovedbestyrelsens øvrige medlemmer.

**Beslutning:**

*Følgende blev nævnt under orienteringer:*

**2. næstformand:** *Nyreforeningen børnebog er blevet godt modtaget, og en ny bog er på vej.*

Håbet er at få skabt økonomi til et ekstra familiekursus målrettet børn og teens. 2. næstformanden henviste i øvrigt til det nyhedsbrev, som han netop havde sendt ud.

**NFBU:** Arbejder på en en-dagstur til Comedy Zoo, og en en-dagstur med bl.a. sumobrydning. Desuden arbejder gruppen på næste ungeweekend. NFBU håber, at kredsene vil hjælpe med at sprede budskabet om gruppens arbejde og også støtte det.

**Donorudvalget:** Aktivt fravalg og en ny model for organdonation er blevet vedtaget. I forbindelse med Regeringens Handleplan for organdonation er der et særligt fokus på levende nyredonation, og i den forbindelse har Nyreforeningen fået økonomiske midler fra Sundhedsministeriet til en kampagne, der skal fremme forståelsen for levende nyredonation i befolkning. Donorudvalget arbejder endvidere på at sikre, at de personer der donerer en nyre til en anden bliver anerkendt, via bl.a. en særlig broche/nål som kan bæres.

**Regionaludvalg Nordjylland:** Glæder sig over at tæpperne er kommet tilbage til dialysepatienterne, men der er fortsat besparelser, som endnu ikke er omgjort.

**Regionaludvalg Midtjylland:** Ikke noget særligt at berette.

**Regionaludvalg Syddanmark:** Inden længe åbner en Selfcare afdeling på Middelfart Sygehus.

**Omegnskredsen:** 105 personer deltog i kredsens julestue. Afholder generalforsamling den 1. marts. Holder en særlig aften for nye medlemmer den 5. marts. Fået positive tilbagemeldinger på foreningens nye børnebog.

**Nordsjælland:** Begynder at opleve at der er flere, der melder sig til kredsens arrangementer. Afholder arrangement hvor Marianne Rix holder oplæg.

**Vestsjælland:** 20 deltagere til kredsens julefrokost. Generelt kommer der flere og flere til kredsens arrangementer. Pga. formandens pludselige død har kredsens ikke fået søgt helt så mange økonomiske midler som tidligere år. Planlagt to temadage i de kommende måneder. Generalforsamlingen afholdes den 23. februar.

**Storstrømmen:** 20 deltagere til kredsens julefrokost. Generalforsamling afholdes den 22. februar.

**Bornholm:** Afholder generalforsamling den 11. februar. Kredsen glæder sig over den succes som Nyreforeningens nyre klinik for gæstedialyse har fået på øen. Flere medlemmer har givet udtryk for, at de gerne deltagere i 50-års festen den 6. september.

**Fyn:** Generalforsamling afholdes den 2. februar. Kredsen modtog en arv i 2024, som gør, at det i 2025 er muligt at afholde lidt flere arrangementer end tidligere år. Kredsen har holdt oplæg om Nyreforeningens arbejde på OUH og er nu inviteret til Svendborg Sygehus for at holde et lignende oplæg.

**Sønderjylland:** Har haft en travl december med en stand på Julemarked i Tørning Mølle. Banko i Dialysen. Nyreskole. Medlemstur til Julemarked på Sønderborg Slot. Derudover har kredsen fire

gange afholdelse af Lucia og uddeling af klejner på Dialysen og Sengeafsnittet på Sønderborg Sygehus. Kredsen har igen søgt og fået sponsoreret 2 sengecykler fra LINAK, som med stor glæde blev modtaget i dialysen. Kredsen er nu i gang med at forberede kredsens Generalforsamling, som foregår i Tønder kommune d. 9. februar, her får kredsen besøg af Jan Jensen, som er dirigent og fortæller om sit job. Kredsen har endvidere fået penge fra Lokalpuljen til afholdelse af et madkursus i år. Desuden er en sommerudflugt til Egeskov Slot foreløbig planlagt.

**Sydvestjylland:** 24 personer deltog i kredsens julefrokost. Derudover har kredsen været på julebesøg på sygehuset, lige som kredsen er ved at planlægge sin generalforsamling.

**Sydøstjylland:** Kredsen har sendt brev til Sundhedsudvalget i region Syddanmark, da de fra dialyseafdelingen på Kolding Sygehus blev orienteret om, at 8 patienter ville blive overført til Sønderborg Sygehus. I Kolding var der 100 patienter, og de var normeret til 85. Kredsen sagde, at det måtte jo være sådan, da det ellers ville gå ud over patientsikkerheden. I brevet til politikerne gjorde kredsen opmærksom på, at nyrepatienter ikke har frit sygehusvalg, når noget sådan sker. Flere patienter bor nærmere Kolding end Sønderborg, men geografisk tilhører de Sønderborg. Kredsen har fået svar på brevet. Politikerne skriver, at de vil have fokus på, at noget sådant ikke sker igen. Kredsen har arrangeret en 5 dages bustur til Bornholm til august, med mulighed for dialyse på Nyreforeningens klinik. Turen kan læses på Sydøstjyllands side.

**Vestjylland:** Arrangeret fællesspisning, hvor ernæringslever lavede mad til deltagerne. Kredsen har været på juletur på dialyseafdelingerne. Kredsens generalforsamling ligger den 19. januar 2025. Efter generalforsamling vil kredsen bl.a. have fokus på frivillighed, og hvordan kredsen engagerer flere og ikke mindst yngre frivillige til foreningsarbejdet.

**Østjylland:** Væres på juletur til kredsens sygehuse. 30 personer deltog i kredsens julefrokost. Generalforsamlingen ligger i slutningen af februar. Kredsen planlægger en udflugt i april.

**Midtjylland:** Til kredsens julehygge deltog 32 personer. Kredsen serverede i forbindelse med julen honninghjerter for dialysepatienterne. Kredsens generalforsamling ligger den 22. februar med efterfølgende lysbilledforedrag med titlen "Fra Uralbjergene over Sankt Petersborg til Dalsgård".

**Nordjylland:** 109 personer deltog i kredsens julearrangement. Kredsens generalforsamling afholdes den 2. februar.

---

## 12. Indkomne forslag

---

### Sagsfremstilling:

Der er ikke indkommet nogen forslag til behandling på Hovedbestyrelsens møde.

### Beslutning:

Punktet udgik, da der ikke var kommet nogen forslag der ønskedes behandlet på Hovedbestyrelsens møde.

---

### 13. Kommende møder

---

#### **Sagsfremstilling:**

Medlemmerne af Nyreforeningens Hovedbestyrelse er travle mennesker, hvorfor det er relevant at møderne i Hovedbestyrelsen er kalenderfastsat for hele 2025. Nedenstående tidspunkter er forslag til kommende møder i Nyreforeningens Hovedbestyrelse:

- Lørdag den 7. juni 2025 kl. 10.00 – 16.00
- Lørdag den 25. oktober 2025 kl. 10.00 – 16.00

Endvidere ligger følgende datoer fast:

#### Generalforsamling/Årsmøde 2025 (fastlagt i henhold til vedtægterne):

- Lørdag den 10. maj 2025 kl. 10.00 – 16.00 – Ringsted

#### 50-års fødselsdag - reception:

- Lørdag den 15. februar 2025 kl. 13.00 – 15.00 – Høje Taastrup

#### 50-års fødselsdag – fest:

- Lørdag den 6. september 2025 kl. 12.00 – 19.00 – Middelfart

#### **Beslutning:**

*Idet lørdag den 7. juni 2025 er pinselørdag, blev medlemmerne af Hovedbestyrelsen enige om at placere mødet i Hovedbestyrelsen lørdag den 21. juni 2025. De øvrige datoer blev noteret af medlemmerne af Hovedbestyrelsen.*

*Fra Kreds Fyn blev efterspurgt overnatning efter et Hovedbestyrelsesmøde, og et program for to dage. Michael Buksti noterede ønsket.*

---

### 14. Eventuelt

---

#### **Sagsfremstilling:**

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

#### **Beslutning:**

*Lilly Mogensen orienterede om at Else Lorenzen, der måtte forlade mødet tidligere, da hun ikke følte sig frisk, havde det bedre.*

*Kirsten Laustsen opfordrede til at overveje om en del af Nyreforeningens opsparede kapital kunne anvende til at betale for overnatning i forlængelse af et møde i Hovedbestyrelsen og ikke mindst sikre flere aktiviteter målrettet unge, som er Nyreforeningens fremtid. Peter Husted opfordrede i den forbindelse til, at alle husker på, at hovedparten af de personer, der diagnosticeres med en nyresygdom bliver det i en sen alder.*