

# REFERAT

## HOVEDBESTYRELSESMØDE

Lørdag den 1. oktober 2022 kl. 9.30 – 14.30

*Sted:* zoom

**Deltagere:** Jens Havskov Sørensen, Bo Frahm, Lis Videbæk, Kirsten Lausten, Lars Bloch, Janni Bache, Peter Nordland, Brian Pedersen, Karin Pihl Andersen, Lone Tomsen, Pia Lauridsen, Else Lorenzen, Lilly Mogensen, Rita Bruun, Birgit Grønberg, Svend Aage Pedersen, Vivi Christensen, Hanne Hesthaven, Karin Riis Jørgensen, Jesper Baand Villadsen, Karen Marie Riis, Malene Deelee, Michael Rosenkvist, Henrik Nytofte Rasmussen, Peter Husted Sørensen, Gunner Nielsen, Boris Holm, Kent Thomsen, Frederik Hansen (NFBU)

**Referent:** Michael Buksti

## DAGSORDEN – HOVEDBESTYRELSESMØDE

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Landsmøde 2023 – oplæg fra arbejdsgruppe
4. Nyrernes Dag 2023
5. EKPF – orientering om Nyreforeningens arbejde i europæisk regi
6. Fremtidig fordeling af kontingentet og kredsenes andel af kontingentet
7. 2024 – et år med fokus på forebyggelse
8. Orienteringer
9. Indkomne forslag
10. Eventuelt

---

## 1. Valg af dirigent

---

Til at lede diskussionen på Hovedbestyrelsesmødet stillede Nyreforeningens Regionaludvalg Sjælland med Michael Rosenkvist som dirigentkandidat.

### **Beslutning:**

Hovedbestyrelsens medlemmer valgte Michael Rosenkvist som dirigent.

---

## 2. Godkendelse af dagsorden

---

Dirigenten konstaterede at dagsordenen var udsendt rettidigt, og gennemgik dagens dagsorden.

### **Beslutning:**

Dagsordenen blev godkendt at Hovedbestyrelsens medlemmer uden yderligere tilføjelser.

---

## 3. Landsmøde 2023

---

På Hovedbestyrelsens møde den 8. maj 2022, blev der nedsat en arbejdsgruppe, der fik til opgave at komme med ideer til, hvordan landsmøde og generalforsamling 2023 kan organiseres, så det forhåbentlig tiltrække flere menige medlemmer. Arbejdsgruppens medlemmer var: Malene Deelee, Hanne Hesthaven og Boris Holm. Michael Buksti var sekretær for arbejdsgruppen. Boris Holm redegjorde kort for arbejdsgruppens forslag som er følgende:

*Landsmødet som det kendes i dag, splittes i 2023 op i tre dele:*

1. Uddeling fra Nyreforeningens Forskningsfond – forslås placeret i forlængelse af Nyrekonferencen.

Arbejdsgruppen foreslår at placere uddelingen fra Nyreforeningens Forskningsfond i forlængelse af Nyrekonferencen. Ideen er tidsmæssigt at placere uddelingen efter Nyrekonferencen, dvs. i tidsrummet fra ca. kl. 15.30 – 17.30. Uddelingen vil ske samme sted som Nyrekonferencen dvs. et centralt sted i Danmark – forventeligt Nyborg og tidsmæssigt i slutningen af september eller begyndelsen af oktober.

Målgruppen for Nyrekonferencen, som finder sted om formiddagen og først på eftermiddagen er primært sundhedsfagligt personale, mens målgruppen for uddelingen fra Nyreforeningens Forskningsfond, som vil finde sted efter konferencen, er Nyreforeningens medlemmer og sundhedsfagligt personale.

I forbindelse med uddelingen af legatet fra Nyreforeningens Forskningsfond, opfordres alle forskere – lige som i dag – som gennemgår et forskningsprojekt, at dette sker på et letforståeligt sprog, så også medlemmer af Nyreforeningen har mulighed for at forstå projektet.

Da der vil være medlemmer af Nyreforeningen, der ikke har mulighed for at møde op til den fysiske uddeling fra Nyreforeningens Forskningsfond, foreslår arbejdsgruppen, at det etableres mulighed for online at følge uddelingen af forskningslegaterne. Derudover foreslår arbejdsgruppen, at uddelingen optages, og gøres tilgængelig på Nyreforeningens digitale kanaler; hjemmeside, youtube-kanal mm. så den også kan bruges til senere at vise Nyreforeningens arbejde på forskningsområdet.

## 2. Årsmøde – og generalforsamling

Arbejdsgruppen foreslår, at det traditionelle Landsmøde, som består af Generalforsamlingen, omdøbes til et Årsmøde, bl.a. i forsøget på at tiltrække flere og nye tilhører, herunder også yngre medlemmer.

Årsmødet er – med udgangspunkt i generalforsamlingen, som skal følge Nyreforeningens vedtægter - tænkt som en dag, hvor generalforsamlingen kombineres med forskellige indlæg om livsglæde og livskvalitet. Arbejdsgruppen foreslår, at Årsmødet placeres i tidsrummet kl. 10.30 – 16.00, og omfatter en frokost. Årsmødet vil forventeligt bestå af 2 faglige indlæg – f.eks. indlæg fra tidligere modtagere af forskningslegater fra forskningsfonden, samt indlæg om sundhedsfaglige problemstillinger, derudover vil der være indlæg fra formanden for Nyreforeningens Forskningsfond, der fortæller om fondens arbejde. Og så naturligvis en generalforsamling. Og så naturligvis en generalforsamling.

Årsmødet og generalforsamlingen placeres i henhold til vedtægterne, dvs. lørdag tre uger efter påske. For at give så mange medlemmer som muligt mulighed for at deltage og lytte med, foreslår arbejdsgruppen, at det på Årsmødet er muligt at deltage fysisk, men også at lytte med digitalt.

## 3. Hovedbestyrelsesmøde

Arbejdsgruppen foreslår, at Hovedbestyrelsesmødet der normalt ligger på Landsmødets anden dag placeres uafhængigt af Årsmødet - men placeres i maj eller juni.

For at understrege at Hovedbestyrelsesmødet er et Åbent møde, foreslår Arbejdsgruppen, at det er muligt for interesserede medlemmer at lytte med digitalt.

### **Beslutning:**

Hovedbestyrelsens medlemmer diskuterede arbejdsgruppens forslag, og der var bred anerkendelse af behovet for at prøve noget nyt i organiseringen af landsmødet

Flere medlemmer gav udtryk for, at Hovedbestyrelsens møder som udgangspunkt bør være fysiske, så der er mulighed for socialt samvær og netværk.

Andre medlemmer gav udtryk for, at det er vigtigt at uddelingen fra forskningsfonden foregår på en sådan måde, at det er muligt for Nyreforeningens medlemmer at deltage i uddelingen.

Arbejdsgruppen tager Hovedbestyrelsens mange input med retur.

Konkret blev det aftalt, at i 2023 prøver Nyreforeningen at gennemføre et årsmøde i henhold til arbejdsgruppens forslag, samt uddeling fra forskningsfonden i henhold til forslaget. På Årsmødet vil Formanden for forskningsfonden fremlægge en skriftlig eller mundtlig orientering om modtagere af fondsmidler fra fonden, samt fondens økonomiske status.

Derudover vil det blive bestræbt, at hovedbestyrelsens møde, der normalt ligger på landsmødets anden dag, afholdes fysisk, så der er mulighed for at hovedbestyrelsen kan netværke på tværs.

---

#### 4. Nyrernes Dag 2023

---

Nyreforeningen markerer hvert år Nyrernes Dag, som finder sted den sidste lørdag i maj, og Organdonationsdagen som finder sted den anden lørdag i oktober – sidstnævnte dag markeres i samarbejde med en række andre foreninger, og den ledes af Dansk Center for Organdonation, som hvert år udvikler et tema og relevant materiale til brug for dagen.

Forretningsudvalget har diskuteret, hvordan Nyreforeningen centralt kan få maksimalt udbytte af begge dage, og ikke mindst, hvordan Nyreforeningen kan sikre endnu mere opmærksomhed om Nyrernes Dag, idet der ønskes en markering, som er baseret på et fælles tema.

##### **Beslutning:**

Hovedbestyrelsens medlemmer var generelt enige om, at det er interessant at fastholde Nyrernes Dag. Fere medlemmer gav i deres tilbagemelding udtryk for at en arbejdsgruppe kunne vælge at kigge på placeringen af dagen, så den ikke ligger i umiddelbar forlængelse af forårets mange helligdage.

Boris Holm meldte sig på mødet som deltager i arbejdsgruppen.

Hovedbestyrelsens øvrige medlemmer vil gå tilbage i deres egne kredse og undersøge, om der her er personer, der kunne have lyst til at deltage i en arbejdsgruppe, som har fokus på afvikling af Nyrernes Dag 2023. Alle interesserede navne sendes til Michael Buksti på mb@nyre.dk.

---

#### 5. EKPF – Status på Nyreforeningens arbejde i europæisk regi

---

Nyreforeningen er med virkning fra 2022 blevet medlem af EKPF, den europæiske sammenslutning af nyreforeninger. Jette Thaarup og Malene Deelee er valgt som delegerede for Nyreforeningen.

EKPF afholder sit Årsmøde den 20. – 21. oktober i Athen. Årsmødet følger en meget stram agenda, som indeholder en lang række oplæg af 15 – 20 minutters varighed, og som giver meget lidt plads til dialog og input. På hvert Årsmøde indstilles et særligt tema, som skal være gennemgående for det kommende års arbejde på europæisk plan. Den danske delegation deltager online i Årsmødet.

##### **Beslutning:**

Malene Deelee knyttede et par kommentarer til den foreløbige dagsorden for Årsmødet i EKPF. Umiddelbart er det en dagsorden, der ikke giver megen plads til input og dialog. Malene Deelee

orienterede om, at den danske delegation efter Årsmødet i EKFP i oktober, planlægger en dialog med formandskabet i EKPF med henblik på at sikre en bedre dialog og inddragelse af medlemslandene på fremtidige Årsmøder.

Hovedbestyrelsens medlemmer to orienteringen til efterretning.

---

## **6. Fremtidig fordeling af kontingentet – og kredsens andel af kontingentet**

---

På Generalforsamling 2022 blev der fra Kreds Sønderjylland, stillet forslag om at forhøje kredsens andel af kontingentet med 50 kr. fra de nuværende 100 kr. til 150 kr. Generalforsamlingen vedtog, at en konkret drøftelse af den fremtidige fordeling af kontingentet skulle ske på Hovedbestyrelsens møde i oktober 2022.

Forretningsudvalget har diskuteret forslaget, og er enige om, at det er nødvendigt at regulere fordelingen af kontingentet, herunder at det er nødvendigt at definere en fremtidig fordelingsmekanisme, som automatisk sikrer kredsene en andel, når kontingentet forhøjes.

Forretningsudvalget har diskuteret flere forskellige modeller. Bl.a. modeller hvor forhøjelsen af kredsens andele af kontingentet var af en sådan størrelse, at det ville betyde, at Sekretariatet ikke længere kunne bistå kredsene med assistance til tryk mm., og hvor der også ville blive skåret i mulighederne for at få transportgodtgørelse ved møder. Udvalget vurderede, at sådanne løsninger ikke var til glæde for nogen.

Udvalget har også set på modeller, hvor kredsene fik en større andel af det eksisterende kontingent, men i betragtningen af disse modeller har Forretningsudvalget vurderet, at konsekvensen for sekretariatets muligheder for at service kredsene ville være for store, idet sådanne umiddelbare ændringer i den økonomiske fordeling, ville betyde fyringer i sekretariatet. Endelig har Forretningsudvalget set på modeller, hvor stigningen i kredsens andel af kontingentet modsvarede af en tilsvarende stigning i kontingentet, i dette tilfælde vurderede udvalget, at der ville være stor sandsynlighed for, at Nyreforeningen ville miste mange medlemmer.

Forretningsudvalget har således i sin diskussion, vægtet ønske om at sikre kredsene en større andel af kontingentet, med behovet for at fastholde Sekretariatets service i forhold kredsene, og ikke mindst behovet for at minimere sandsynligheden for, at stigningen ville resultere i frafald af medlemmer. Forretningsudvalget indstillede derfor følgende til beslutning:

1. Opfordre kredsene til at søge at skabet ekstra indtægter og spare på udgifter
2. Kredsene får fremadrettet en andel af kontingentet for livsvarige medlemmer
3. Justeret index-reguleringsmekanisme for den årlige justering af medlemskontingentet
4. Fordelingsmodel der hvert år i en tre-årig periode betyder, at Forretningsudvalget indstiller til beslutning på generalforsamlingen, at kontingentet ekstraordinært forhøjes med 5 kr. som tilfalder kredsene – herudover modtager kredsene også halvdel af den årlige index-regulering af kontingentet.

### **1. Ekstra indtægter og spare udgifter**

Under hensyntagen til de stadigt stigende omkostninger, opfordrede Forretningsudvalget alle kredse til at gennemføre aktiviteter, der kan skabe ekstra indtægter og spare udgifter.

## **2. Kredsene får fremadrettet en andel af kontingentet for livsvarige medlemmer**

Forretningsudvalget indstiller til beslutning, at kredsene med virkning fra budgetår 2023 automatisk modtager halvdelen af kontingentindtægterne for livsvarige medlemmer, som en engangsbetaling når et livsvarigt medlemskab tegnes (dvs. halvdelen af 3.200 kr.)

## **3. Justeret index-reguleringsmekanisme for den årlige justering af medlemskontingentet**

For at skabe en årlig reguleringsmekanisme af kontingentet, hvor der ikke er tvivl om, hvordan kontingentet pristalsreguleres, så det fremgår hvilket prisindeks der reguleres med, indstillede Forretningsudvalget til beslutning, 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.
- Dog har Forretningsudvalget mulighed for at indstille til Generalforsamlingen, at kontingentet for alle eller enkelte medlemskategorier i et givent år fastholdes på det eksisterende niveau, eller forhøjes med et beløb, der er mindre end stigningen i pristallet.

## **4. Fordelingsmodel – der sikrer kredsene en større andel af medlemskontingentet**

For at sikre kredsene en bedre økonomi, indstillede Forretningsudvalget følgende model for den fremtidige fordeling af kontingentet mellem landsforeningen og kredsene, til beslutning:

Forretningsudvalget vil indstille til beslutning på Nyreforeningens generalforsamling i 2024, 2025 og 2026, at medlemskontingentet i hvert af disse år reguleres ekstraordinært med 5 kr., et beløb som tilfalder kredsene.

Herudover modtager kredsene fremadrettet halvdelen af pristalsreguleringen af kontingentet – og allerede med virkning fra 2023.

### **Beslutning:**

Hovedbestyrelsen diskuterede Forretningsudvalgets forslag.

Flere medlemmer gav udtryk for, at de lokalt i kredsene gjorde alt hvad de kunne for at søge fonde, kommunale midler mm. Et par medlemmer ønskede i den forbindelse et kursus eller hjælp til at søgning af fonde og økonomiske midler, f.eks. via et kursus gennemført af sekretariatet eller råd og vejledning.

Flere kredse fortalte, at deres medlemmer ønskede at modtage breve og blade i fysisk form og ikke elektronisk, mens andre fortalte, at de med succes havde kontaktet deres medlemmer og overtalt mange til at modtage kommunikation fra Nyreforeningen på mail, og dermed nedbragt portoudgifterne.

Flere kredse gav udtryk for, at de konkret havde brug for økonomiske midler, der kunne være med til at dække den løbende drift, og at der var behov for en økonomisk håndsrækning nu og her.

Medlemmer fra flere kredse gjorde opmærksom på, at en ændret økonomiske fordeling af kontingentet ikke måtte betyde forringelser af den service, som sekretariatet giver kredsene.

Et par medlemmer af hovedbestyrelsen gav udtryk for, at de var bekymret for, at en stigning i medlemskontingentet ville få medlemmer til at melde sig ud, mens andre medlemmer mente, at en stigning på 5 kr. ville være acceptabel for de fleste medlemmer.

Et par medlemmer gav udtryk for at den forslåede stigning i kontingentet skal vedtages på hvert års generalforsamling, og at der derfor ikke er nogen garanti for, at kredsene ville modtage de forslåede 5 kroner i de tre år.

Efter en god og grundig diskussion var der umiddelbart tilslutning til Forretningsudvalgets forslag 1 - 3 i sagsfremstillingen. Og efter en håndsoprækning var der også tilslutning til at gennemføre Forretningsudvalgets forslag punkt 4, omkring en økonomisk håndsoprækning til kredsene.

---

## 7. 2024 – et år med fokus på forebyggelse

---

Malene Deele introducerede kort punktet, idet hun fortalte, at i løbet af de seneste to år er der lanceret en række nye måder at behandle kronisk nyresygdomme på, og ikke mindst muligheden for at forebygge udviklingen af kronisk nyresygdom er blevet meget bedre.

For Nyreforeningen er det vigtigt at støtte alt arbejde, som kan forebygge udviklingen af kronisk nyresygdom, og derfor foreslås det, at Nyreforeningen i 2024 sætter særligt fokus på forebyggelse, via en lang række aktiviteter og tiltag over hele landet, med involvering af patienter og fagfolk.

### **Beslutning:**

Hovedbestyrelsen støttede forslaget, og var enige i, at der er behov for at øge fokus på forebyggelse, herunder også inddragelse af læger, samt personer der ikke på nuværende tidspunkt er medlem af Nyreforeningen.

På mødet meldte Janni Bache fra Kreds Nordsjælland sig til arbejdsgruppen. Og efter mødet har Jytte Larsen fra Kreds Vestsjælland meldt sig til arbejdsgruppen.

Hovedbestyrelsens medlemmer vil i deres eget bagland undersøge, om de lokalt har personer, der kunne have lyst til at gå med i arbejdsgruppen. Emner til arbejdsgruppen til sendes til Michael Buksti på mb@nyre.dk.

---

## 8. Orienteringer

---

Nyreforeningens landsformand og næstformand orienterede om relevante emner for Hovedbestyrelsen. En repræsentant fra NFBU orienterede om arbejdet blandt de unge.

Derefter orienterede en repræsentant fra Nyreforeningens Patientudvalg, Pårørendeudvalg og Donorudvalg om de mest relevante forhold for hovedbestyrelsens medlemmer.

Efterfølgende orienterede en række kredse om hvad der sker hos dem. Efter mødet har Kreds Sønderjylland fremsendt følgende orientering:

- Efter Corona, er kontakten med Sønderborg Sygehus igen helt intakt med underholdning på dialysen, sygehusmøder og Nyreskole. Senest er vi, sammen med sygehuspersonalet, i gang med at forberede en eftermiddag/aften for patienter, som er i hjemmedialyse og deres pårørende. Arrangementet er blevet muligt på grund af penge, som Nyreforeningen har søgt og fået sponsoreret fra Danske Handicaporganisationers særlige "Lokalpulje".
- Nyreforeningen Sønderjylland har søgt og fået midler fra rigtig mange fonde. Senest har vi den 30. september 2022 været på Folkehjem til overrækkelse af 15.000 kr. fra "Den Nordslesvigske Kvindefond". Disse penge skal gå till "En tur i marsken" for vores medlemmer til sommer.

Afslutningsvis orienterede Lilly Mogensen om arbejdet i arbejdsgruppen med fokus på fundraising. Arbejdsgruppen har konkret arbejdet videre med ideen om at udvikle et særligt Nyreforeningens kort (til- og fra-kort), og i den forbindelse er gruppen i dialog med en kunstner – Line Jensen. Næste skridt er et møde med Line Jensen, hvor det konkretiseres hvordan Lines kunst kan anvendes af Nyreforeningen. Arbejdsgruppen ønsker en gennemarbejdet løsning, som tager højde for den rigtige involvering af kredsen, får identificeret en evt. distributør (f.eks. en større detailhandelskæde) mm., hvorfor gruppen først forventer at være klar med et egentligt kort i 2023 – og altså ikke til julen 2022.

---

## 9. Indkomne forslag

---

Forud for Hovedbestyrelsesmødet var der ikke indkommet nogen forslag til diskussion på mødet, hvorfor dirigenten gik videre til næste punkt på dagsordenen.

---

## 10. Eventuelt

---

Under Eventuelt havde Hovedbestyrelsens medlemmer mulighed for at diskutere relevante sager, som ikke umiddelbart fremgår af ovenstående agenda.

Lis Videbæk spurgte til Facebook Fundraiser og muligheden for at sprede budskabet om hvordan man samler penge ind til Nyreforeningen via Facebook Fundraiser.

Michael Buksti viste det første layout på Nyreforeningens nye kokebog. Endnu er prisen ikke afklaret.

Malene Deelee orienterede om hendes helbredsmæssige situation, som betyder, at hun snart skal i dialyse.

Næste Hovedbestyrelsesmøde afholdes lørdag den 28. januar 2023 – sted afklares senere.



