

REFERAT

HOVEDBESTYRELSESMØDE

Lørdag den 28. januar 2023

Sted:

Handicaporganisationernes Hus
Blekinge Boulevard 2
2630 Høje Taastrup

Deltagere: Jens Havskov Sørensen, Bo Frahm, Lis Videbæk, Lars Bloch, Mogens Larsen, Boris Holm, Michael Rosenkvist, Henrik Nielsen, Karin Pihl Andersen, Lone Thomsen, Pia Lauridsen, Else Lorenzen, Lilly Mogensen, Rita Bruun, Ove Bonde Pedersen, Svend Aage Pedersen, Hanne Hesthaven, Karin Riis Jørgensen, Jesper Baand Villadsen, Karen Marie Riis, Malene Deelee, Henrik Nytofte Rasmussen, Peter Husted, Gunner Nielsen, Kent Thomsen, Jette Thaarup, Karen Bangert (sekretariatet), Cecilie Lauridsen (NBFU), Jannick Skovgaard Witt (NBFU)

Referent: Michael Buksti

DAGSORDEN

Navneopråb

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Budget 2023
4. Afrapportering fra arbejdsgruppe med fokus på fundraising
5. Nyreskolen.dk – åben for alle
6. Etablering af pårørende netværk
7. Opstilling af kandidat(er) til posten som næstformand
8. Valg til fagudvalg
9. Orienteringer
10. Indkomne forslag
11. Eventuelt

1. Valg af dirigent

Til at lede diskussionen på Hovedbestyrelsesmødet stillede Nyreforeningens Regionaludvalg Midtjylland med Peter Husted som dirigent. Peter Husted blev valgt som dirigent.

2. Godkendelse af dagsorden

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

3. Budget 2023

Budget 2023 var fremsendt til Hovedbestyrelsen sammen med dagsordenen for mødet, og Michael Buksti gennemgik på mødet budgettet. Budgettet for 2023 er baseret på en konservativ vurdering af Nyreforeningens 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 budgettet 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, båretidrag 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 dialysecentre
- **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 kokebøger, merchandise mm. Bl.a. forventes den nye kokebog 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 budgettet 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
- **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, nyrementor 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 af 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.

Hovedbestyrelsens medlemmer stille opklarende spørgsmål, og tog det af Forretningsudvalget godkendte budget for 2023 til efterretning.

4. Afrapportering for arbejdsgruppen med fokus på Fundraising

Sagsfremstilling:

På Hovedbestyrelsesmøde den 29. januar 2022 blev der nedsat en arbejdsgruppe, der fik til opgave at komme med forslag til mulige fundraising-aktiviteter for Nyreforeningen. Arbejdsgruppens medlemmer er: Malene Deelee, Karin Wermuth, Lilly Mogensen og Jacob Borgholm.

Lilly Mogensen fortalte om arbejdsgruppens arbejde, og viste det kunstværk som kunstneren L:Ron:Harald (Lars Jensen), fra Sønderborg har udarbejdet til Nyreforeningen. Lilly Mogensen viste også eksempler på hvordan kunstværket kunne anvendes på bl.a. kort, mulepose eller en kop.

Deltagerne på Hovedbestyrelsesmødet kommenterede på kunstværket, og generelt blev det modtaget positivt.

Alle kredse blev bedt om at gå hjem og tænke over følgende:

"Hvordan får vi maksimalt udbytte af kunstværket – hvad tænker I kunne skabe indtægt for jeres kreds?"

Kredsens tanker og input sendes til Michael Buksti på mb@nyre.dk, inden **15. marts 2023**.

Et digitalt tryk af kunstværket er vedhæftet denne dagsorden, og ses også nedenfor.



5. Nyreskole.dk – åben for alle

Under corona fik Nyreforeningen midler til at udvikle en elektronisk nyreskole, som ligger på nyreskole.dk. I en tid med corona-nedlukning var det tanken, at den elektroniske nyreskole skulle være et supplement til/erstatning for hospitalernes nyreskole. Nyreskole.dk er i dag et tilbud til alle medlemmer af Nyreforeningen, og den kræver således et medlemslogin. I det seneste år er antallet af besøgende dalet markant, så der i gennemsnit er omkring 8 besøgende om dagen, og når der gøres ekstraordinært opmærksom på den elektroniske nyreskole i forbindelse med f.eks. Nyreforeningens julekalender, så stiger antallet af besøgende, i det tilfælde til 25 besøgende på dagen.

Nyreskole.dk er et godt redskab for alle nyresyge – ikke mindst ny diagnosticerede – og den indeholder megen nyttig viden. Forretningsudvalget har på sit møde i januar diskuteret om nyreskole.dk fremadrettet skal være tilgængelig for alle, så endnu flere nyresyge – ikke mindst de personer som netop har fået at vide at de har en nyresygdom - kan få glæde af siden. Forretningsudvalget ønsker at flest muligt får glæde af den viden og information der er på nyreskole.dk, hvorfor udvalget besluttede at nyreskole.dk fremadrettet skal være tilgængelig for alle, og anvendes til at tiltrække nye medlemmer af Nyreforeningen.

Malene Deelee gennemgik kort tankerne bag Forretningsudvalgets beslutning, hvorefter Hovedbestyrelsens medlemmer efter en kort drøftelse tog orienteringen om beslutningen til efterretning.

6. Etablering af pårørende netværk

Karen- Marie Riis fra Nyreforeningens Pårørendeudvalg og Karen Bangert fra Nyreforeningens Sekretariat, orienterede Hovedbestyrelsens medlemmer om det særlige projekt der har fokus på etablering af netværk for pårørende, som Nyreforeningen har fået midler til.

Projektet er et tre-årigt projekt, som løber fra november 2021 til oktober 2024, og der er allerede etableret en lang række netværk rundt om i Danmark. Undervejs i projektet er der foretaget nogle ændringer, som har medført, at Nyreforeningen frem for 5 store regionale netværk er gået i gang med at danne flere, mindre og mere lokale netværk spredt over hele Danmark. Det er derfor fortsat muligt at etablere nye lokale netværk. Karen Marie Riis og Karen Bangert fortalte, hvordan Nyreforeningen har planer om her i begyndelsen af 2023 at søge at etablere endnu flere pårørende netværk, herunder hvordan der i den kommende tid vil blive arbejdet på at rekruttere og uddanne nye værter, som skal fungere som tovholdere for de nyoprettede lokale netværk.

Hovedbestyrelsens medlemmer drøftede mulighederne i pårørende netværk, udfordringer ved at etablere netværk blandt pårørende og erfaringer fra allerede etableret netværksgrupper (samværsgrupper). Alle kredsene blev opfordret til at sprede budskabet om netværkene.

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

Ifølge vedtægtens § 6 stk. 6 kan kredse og Hovedbestyrelse opstille kandidater til posten som næstformand i Nyreforeningen. Kandidater skal have været medlemmer i to år og tilhøre en eller flere af foreningens målgrupper. Valg af næstformand sker i ulige år, og skal derfor ske i 2023.

Nyreforeningens næstformand Michael Rosenkvist har meddelt, at han ønsker at koncentrere sine kræfter om arbejdet for pårørende og han genopstiller derfor ikke til posten som næstformand.

Til posten som næstformand havde Nyreforeningens Regionaludvalg Syddanmark indstillet Lisbeth Skovly Nielsen med følgende motivationer:

Næstformand - indstilling af Lisbeth Skovly Nielsen

Nyreforeningens Regionaludvalg Syddanmark indstiller hermed Lisbeth Skovly Nielsen, som kandidat til den ledige post som næstformand i Nyreforeningen.

Lisbeth er et sympatisk og empatisk menneske, som har de personlige erfaringer som patient og mor til to, samt tværfaglige kompetencer til at blive en god og inddragende næstformand for hele Nyreforeningen. Desuden har hun med stor dygtighed repræsenteret Nyreforeningen og foreningens medlemmer i en række relevante sammenhænge, bl.a. Medicinrådet.

Lisbeth Skovly Nielsen var ikke til stedet på Hovedbestyrelsesmødet, men hun havde skriftligt begrundet sin motivation for at stille op til posten som næstformand i Nyreforeningen med følgende ord.

Motivation

Jeg hedder Lisbeth Skovly Nielsen og jeg er blevet opfordret af Nyreforeningens Regionaludvalg Syddanmark til at stille op til valget som næstformand i Nyreforeningen. Jeg vil i den forbindelse fortælle lidt om mig selv, og hvad jeg forestiller mig, at kunne bidrage med i vores forening. Jeg er 37 år gammel og bor i Middelfart sammen med min mand, Tobias, og vores to børn, Eva og Alfred, på henholdsvis 4 og 1 år. Jeg er født og opvokset i Middelfart men boede knap 14 år i København, inden vi flyttede retur til Fyn i 2019. Jeg er et stort familiemenneske og nyder at være i nærheden af både min og min mands familier.

Jeg har været nyresyg siden min barndom og har været medlem af Nyreforeningen i mange år. Det er dog først i de seneste par år, at jeg har valgt at være aktiv i foreningen. Jeg blev transplanteret i 2016 og det var her det gik op for mig, at der var meget hjælp og støtte at finde i Nyreforeningen.

Jeg har tidligere siddet i forskningspanelet i Nyreforeningen, men er aktuelt at finde i patientudvalget, hvor vi arbejder med forskellige sager og problemstillinger bragt på bane af blandt andre de lokale kredse. På vegne af Nyreforeningen sidder jeg med i Medicinrådet som patientrepræsentant i fagudvalget for nyretransplantation, hvor vi i øjeblikket kigger på en ny type medicin, der potentielt kan fjerne antistoffer forud for transplantation, så patienter med selv meget høje koncentrationer af antistoffer lettere kan finde et match. Fremadrettet sidder jeg også med i Alliancen mod Social Ulighed i Sundhed, som er et initiativ iværksat af Kræftens Bekæmpelse. Ønsket

er, på tværs af forskellige patientforeninger, at mindske uligheden i tilgangen til bl.a. sundhedsydelser og forebyggende tiltag for patienter.

Jeg er uddannet fysioterapeut og har en sundhedsfaglig kandidatuddannelse. I øjeblikket er jeg ansat som ph.d.-studerende på Dansk Gigthospital, hvor jeg arbejder på et projekt, der handler om sundhedskompetence hos patienter med gigtsygdomme. Jeg er i den forbindelse især interesseret i at vide mere om, hvordan vi som sundhedsfagligt personale bedst muligt kan støtte patienter til, at tage beslutninger der handler om deres behandling. Derudover, hvordan vi kan støtte dem i at holde fast i deres mål efter udskrivelse fra rehabilitering.

Jeg vil meget gerne bidrage til det gode arbejde i Nyreforeningen og gøre mit til fortsat at have en forening, hvor alle – på tværs af diagnoser, relation til nyresygdom, køn, alder, etnicitet, uddannelse, jobstatus mv. kan føle sig repræsenterede. Jeg ser mig selv som en sparringspartner, der kan bidrage med mine erfaringer fra mit arbejdsliv og fra mine opgaver i Nyreforeningen, foruden det, at jeg kender til at leve med en nyresygdom - både før og efter en transplantation.

Hvis jeg skulle være så heldig at blive valgt som Nyreforeningens nye næstformand vil det glæde mig, at lære Jer alle at kende og høre mere om Jeres igangværende arbejde - hvilke udfordringer I står med og hvilke behov I har. Jeg vil gøre mit bedste, for at understøtte det gode lokale, regionale og nationale arbejde, som allerede eksisterer.

I er velkomne til at ringe eller skrive, hvis I har flere spørgsmål.

*Venlig hilsen
Lisbeth Skovly Nielsen*

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen var enige om, at Lisbeth Skovly Nielsen er en god kandidat, og hun blev indstillet til valg til posten som næstformand på foreningens generalforsamling den 29. april 2023.

8. Valg til fagudvalg

Ifølge Nyreforeningens 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.

Patientudvalg

I Patientudvalget var Jesper Baand Villadsen, Martin Larsen og Tom Meyer Pedersen på valg. Jesper Baand Villadsen ønskede genvalg. Tom Meyer Pedersen ønskede ikke genvalg og Martin Larsen var trådt ud af udvalget. Herudover var Boris Holm trådt ud af udvalget. Derfor skulle der vælges 3 personer for en 2 årig periode, og 1 person for en 1 årig periode til udvalget.

Til de 4 ledige udvalgsposter i patientudvalget var indstillet følgende kandidater – som alle blev valgt:

- Jesper Baand Villadsen – ønsker genvalg (for en 2 årig periode)

- Kim Schilling Hansen – for en 2 årig periode
- Pernille Ahl-Lassen – for en 2 årig periode
- Bettina Edelman- for en 1 årig periode

Hvorfor Patientudvalget efter dette valg består af følgende personer:

- Jesper Baand Villadsen
- Lisbeth Skovly Nielsen
- Kim Schilling Hansen
- Pernille Ahl-Lassen
- Bettina Edelman

Pårørendeudvalg

I Pårørendeudvalget var fire medlemmer på valg i 2023: Karen Marie Riis, Michael Rosenkvist, Karin Teller, Berit Roed. Herudover ønskede Karin Wermuth at træde ud af udvalget.

Da Karen Marie Riis ønskede at træde ud af udvalget, mens de øvrige medlemmer ønskede genvalg, skulle der vælges et nyt medlem for en 1 årig periode til pårørendeudvalget, så der er 5 medlemmer af udvalget. Til den ledige plads i pårørende udvalget blev valgt:

- Katrine Wind Nielsen (for en 1 årig periode)

Hvorfor Pårørendeudvalget efter dette valg består af følgende medlemmer:

- Jette Thaarup (valgt i 2022)
- Michael Rosenkvist
- Karin Rønnau Teller
- Berit Roed
- Katrine Wind Nielsen

Inden Hovedbestyrelsens medlemmer gik over til valg til næste fagudvalg, takkede landsformand Malene Deelee Karen Marie Riis for hendes mangeårige indsats i pårørendeudvalget.

Donorudvalg

I Donorudvalget var 3 medlemmer på valg: Karin Riis Jørgensen, Tom Meyer Pedersen og Lilly Mogensen. Karin Riis Jørgensen og Tom Meyer Pedersen ønskede genvalg til udvalget, hvorfor der skulle vælges et nyt medlem til udvalget. Til den ledige post i donorudvalget var det kommet to kandidater:

- Marlene Abel
- Nana Hyldeg

Efter en kort diskussion i Hovedbestyrelsen var medlemmerne af Hovedbestyrelsen enige om at acceptere, at Donorudvalget består af 6 medlemmer, hvorfor begge de to nye kandidater blev valgt til udvalget. Efter dette valg består donorudvalget af følgende personer:

- Jens Havskov Sørensen
- Peter Husted
- Karin Riis Jørgensen
- Tom Meyer Pedersen

- Marlene Abel
- Nana Hyldig

9. Orienteringer

Nyreforeningens formand, næstformand og 2. næstformand orienterede kort om de sager, de har været og er involveret i.

Efterfølgende orienterede en repræsentant for Nyreforeningens fagudvalg kort om arbejdet i udvalgene. Herefter orienterede formændene for Nyreforeningens regionale udvalg om deres arbejde, og slutteligt var det en repræsentant for Nyreforeningens kreds tur til at fortælle hvad der rørte sig lokalt.

10. Indkomne forslag

Forud for Hovedbestyrelsesmødet var der ikke rettidigt kommet nogen forslag til behandling på mødet.

11. Eventuelt

Under eventuelt blev årsmødet berørt, herunder årsagen til at mødet er et en-dags møde der er gratis, og som forhåbentlig kan lokke flere almindelige medlemmer til at deltage. Årsmødet er et resultat af hovedbestyrelsens tidligere beslutning og denne evalueres på det kommende møde i hovedbestyrelsen i juni 2023.

Behovet for kurser blandt bl.a. kredsens kasserer blev også berørt. Et behov der allerede er taget højde for i det kursusprogram, der blev udsendt til alle kredsene før jul.