

REFERAT AF MØDE I BESTRELSEN FOR NYREFORENINGENS FORSKNINGSFOND

Tid: Mandag den 22. februar 2021, kl. 14.30

Sted: Zoom

Deltagere: Jan Rishave (Nyreforeningen), Malene Madsen (Nyreforeningen), Jan Thøgersen (Nyreforeningen), Ann Bellis Hansen (Nyreforeningen), Michael Buksti (Nyreforeningen), Helle Charlotte Thiesson (Dansk Nefrologisk Selskab), Jan Carstens (Dansk Transplantationselskab)

Afbud: Lars Lund (Dansk Urologisk Selskab)

AGENDA

Jan Rishave bød velkommen, og Agendaen blev godkendt uden tilføjelser. Helle C. Thiesson fremhævede at hun var glad for at se, at Nyreforeningen i et generelt udfordrende investeringsår havde skabt resultater der gjorde det muligt at uddele legater til forsker i inden for nyresygdomme.

1. Regnskab 2020

Sagsfremstilling

Fondens økonomi kan opgøres således:

Bundne aktiver	4.870.248 kr.
Finansielle indtægter 2020	144.779 kr.
Modtaget fra Meyers Briggs Foundation	200.000 kr.
Gaver i øvrigt	9.649 kr.
Omkostninger	130.470 kr.
Likvid beholdning ultimo 2020	543.280 kr.

Indstilling

Sekretariatet indstiller, at der bevilliges 405.000 kr. til uddeling i 2021.

Bilag. Udkast til Årsrapport for Nyreforeningens forskningsfond 1. januar – 31. december 2020.

Michael Buksti gennemgik kort udkast til årsrapport for Nyreforeningens Forskningsfond, herunder fondens bundne aktiver, indtægter og omkostninger. Regnskabet blev godkendt, dog var bestyrelsen enige om, at der skulle afsættes midler til at uddele 455.000 kr. til støtte af forskningsansøgningerne i 2021.

2. Uddeling

Nyreforeningen afholder landsmøde i dagene 24. – 25. april 2021, i Handicappens Hus i Høje Taastrup – hvis forholdene tillader det afholdes landsmødet fysisk, alternativt afholdes det digitalt. Videre planlægning pågår.

Indstilling

Ingen indstilling. Sekretariatet opfordrer bestyrelsen til at notere tidspunktet for landsmødet.

Jan Rishave orienterede om, at Nyreforeningen har valgt at flytte landsmødet til weekenden den 12. – 13. juni 2021. Mødet holdes fortsat i Handicappens Hus i Høje Taastrup. Mødet er flyttet af hensyn til corona, hvor håbet er, at forholdene vil tillade, at det i midten af juni vil være muligt at holde et egentligt fysisk møde. Michael Buksti fortalte, at Nyreforeningen arbejder med en eventuel plan b, som er et digitalt landsmøde, hvis ikke forholdene i midten af juni tillader et fysisk møde. Nyreforeningen vender senere tilbage til fondsbestyrelsens medlemmer med en nærmere plan for afviklingen af landsmødet herunder legatoverrækkelser. Fondens bestyrelse noterede den nye dato for landsmødet.

3. Behandling af ansøgninger

Fonden er åben for ansøgninger inden for specialerne nefrologi og urologi. I forbindelse med 2020-ansøgninger til fonden har bestyrelsen besluttet, at man særligt at tilgodese ansøgninger inden for tre områder:

a. Hjernetåge

Mange nyresyge oplever kognitive forandringer. Hukommelsestab, koncentrationsvanskeligheder og generel kognitiv svækkelse. Hvad skyldes det? Er det nyresygdommen selv, medicinsk behandling, dialysebehandling eller almen social svækkelse med kognitivt henfald til følge?

Fonden ønsker særligt at se ansøgninger, som undersøger årsagerne til hjernetåge. Dernæst hvilke behandlingsmæssige ændringer/muligheder, der kan lindre.

b. Hudkræft

Mange patienter i immunsupprimerende behandling udvikler hudkræft. Fonden ønsker særligt at se ansøgninger, som undersøger årsagerne til hudkræft blandt disse patienter. Dernæst hvilke behandlingsmæssige ændringer/muligheder, der kan forebygge og/eller lindre.

c. Den transplanterede nyres levetid

Den optimale måde at nedbringe behovet for organer til transplantation er at forøge levetiden af den transplanterede nyre. Det er både generelt og individuelt den bedste løsning.

Fonden ønsker særligt at se ansøgninger, som undersøger sammenhængen mellem match (nyre og patient) og den transplanterede nyres levetid. I forbindelse hermed kan indgå virkninger af immunsupprimerende lægemidler i art og omfang.

Fondens bestyrelse vendte kommunikationen omkring eventuelle temaer for legatansøgningerne, og der var enighed om at næste gang der blev åbnet for ansøgninger til fonden, skulle eventuelle temaer kommunikeres klart og tydeligt. Generelt var der enighed om at alle ansøgninger skulle behandles ud fra en overordnet vurdering og helhedsbetragtning af projektet og dets betydning for forskning i nyresygdomme. Herefter blev de indkomne ansøgninger gennemfået.

Der er indkommet 19 ansøgninger, alle ansøgninger er registreret på www.grantcompass.com.

Behandlingen af ansøgningerne finder sted som tidligere år.

Oversigt over årets ansøgninger:

1. Sabina Chaudhary Hauge: "Diagnostik og behandling af knoglesygdom ved nedsat nyrefunktion – Afslag
2. Mai-britt Skadhorg: "Insulinfølsomhed og satinbehandling ved kronisk nyresygdom" – Modtager støtte: 35.000 kr.
3. Kit Peiter Lund: "Inflammation i den nyretransplanterede: En risiko for komplikation?" - Modtager støtte: 35.000 kr.

4. Christina Engmose Frandsen: "Advance care planning til patienter med nyresvigt og deres familier" - *Modtager støtte: 35.000 kr.*
5. Nikita Misella Hansen: "Langtidseffekter af Ny Nordisk Nyrevenlig Diæt hos moderat nyresyge" - *Modtager støtte: 35.000 kr.*
6. Signe Skov Bennedsgaard: "Kvalitetsvurdering af donornyre" – Afslag
7. Gry Høst Dørflinger: "Epigenetiske ændringer i nyreceller – biomarkør for diabetisk nefropati" – Afslag (foreslår at de prøver at søge Diabetesforeningens fond)
8. Nessn Htum Majeed Azawi: "Digital væskeregistrering – forskning i væskebalance og –registrering" – Afslag
9. Pernille Kølholt Langkilde: "Familedialog i centerdialyse" - *Modtager støtte: 35.000 kr.*
10. Jonathan Nørtoft Dahl: "Koronarflow og forkalkning prognose ved nyretransplantationskandidater" - *Modtager støtte: 35.000 kr.*
11. Dea Haagensen Kofoed: "Undersøgelse af hjerterytmeforstyrrelser hos patienter i hæmodialyse" – Afslag
12. Louise Rasmussen: "Digital løsning til individuel og målrettet ernæringsvejledning" - *Modtager støtte: 35.000 kr.*
13. Andreas Bjerg Skræddergaard: "Funktionelle MR-skanninger af nyren – en ny metode?" - *Modtager støtte: 35.000 kr.*
14. Morten Buus Jørgensen: "Tarmhormoners effekt på knogleomsætningen ved kronisk dialyse" - *Modtager støtte: 35.000 kr.*
15. A. Sofie Wendelboe Jørgensen: "Spørgeskema om seksualitet hos personer med nedsat nyrefunktion" - *Modtager støtte: 35.000 kr.*
16. Bodil Gade Hornstrup: "Hæmodialyse og ernæring – kostintervention hos dialysepatienter" – Afslag (foreslår at de søger Nyreforeningens lokale kreds i Viborg)
17. Nanna Kristine Hvid: "Shockbølgeterapi til forlængelse af den transplanterede nyres levetid" - *Modtager støtte: 35.000 kr.*
18. Claus Brasen: "Biomarkører til tidlig diagnostik af nefrotisk syndrom hos børn" - *Modtager støtte: 35.000 kr.*
19. Rikke Borg: "EPO/ASA projektet" *Modtager støtte: 35.000 kr.*

Bestyrelsen var efter en god og konstruktiv dialog enige om at støtte 13 forskningsprojekter med hver 35.000 kr., svarende til en samlet uddeling på 455.000 kr. Se ovenfor hvilket projekter der modtager støtte. Sekretariatet sørger for at ansøgerne snarest får svar på deres ansøgning.

4. Næste møde

Nyreforeningens sekretariat indstiller, at næste møde afholdes mandag den 7. marts 2022 kl. 14.30. Mødested afklares.

Bestyrelsen noterede tidspunktet for næste møde, og var enige om, at næste ansøgningsfrist til fonden skubbes til 1. februar 2022.

5. Eventuelt

Fondens nye digitale ansøgningssystem blev kort berørt, og der var enighed om, at det ville være ønskeligt, hvis det i systemet var muligt at printe ansøgningerne, lige som muligheden for at skrive personlige noter og kommentarer uden af dele med andre blev efterspurgt. Bestyrelsen fremsatte også ønske om at det i forbindelse med næste ansøgningsrunde blev beskrevet af ansøgerne, om de havde søgt penge hos andre fonde, og ikke kun om de allerede havde fået midler fra andre fonde.

Temaer for de kommende ansøgninger til forskningsfonden behandles på et møde i forskningsfondens bestyrelse i efteråret. Nyreforeningens sekretariat kommer med et oplæg til dette.

Mødet sluttede kl. 16.50.