

# REFERAT

## HOVEDBESTYRELSESMØDE

Lørdag den 27. januar 2024 kl. 10.30 – 16.00

Millington Hotel Park

Viaduktvej 28

5500 Middelfart

### Deltagere:

Bo Frahm, Sofie Karlson, Jette Thaarup, Mogens Larsen, Michael Rosenkvist, Brian Pedersen, Karin Phil Andersen, Lone Thomsen, Pia Lauridsen, Else Lorenzen, Erik Longfors, Kent Thomsen, Rita Bruun, Hanne T. Jensen, Karen Marie Riis, Jacob Borgholm, Thomas Clausen, Svend Aage Pedersen, Tom Meyer Pedersen, Vivi Christiansen, Hanne Hesthaven, Malene Deelee, Henrik Nytofte Rasmussen, Gunner Nielsen, Peter Husted.

### For NFBU:

Alberthe Honest, Cecilie Lauridsen

### Sekretær:

Michael Buksti

## DAGSORDEN

Navneopråb

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af dagsorden
3. Udmelding af EKPF
4. Budget 2024
5. Dirigentrollen på Hovedbestyrelsesmøderne
6. Honorar til Landsformanden
7. Etablering af klinik for gæstedialyse på Bornholm
8. Revideret kommissorium for Patientudvalget
9. Forretningsorden - Kreds Vestsjælland fortæller om deres arbejde med en forretningsorden
10. Opstilling af kandidat til posten som landsformand
11. Opstilling af kandidat til posten som 2. næstformand
12. Valg til fagudvalg
13. Orienteringer
14. Indkomne forslag
15. Eventuelt

---

## 1. Valg af dirigent

---

Til at lede diskussionen på Hovedbestyrelsesmødet stillede Nyreforeningens Regionaludvalg Nordjylland med Gunner Nielsen som dirigent.

### **Beslutning**

Gunner Nielsen blev valgt som

---

## 2. Godkendelse af dagsorden

---

Dirigenten konstaterede, at dagsordenen var udsendt rettidigt. Dirigenten fortalte, at dagsordenens punkt 9 udgik, da en repræsentant for Kreds Vestsjælland var blevet forhindret i at deltage. Endvidere fortalte dirigenten at Kreds Sydøstjylland under punktet Eventuelt ønskede at vende udfordringer med e-mails sendt til medlemmernes e-mailadresser.

### **Beslutning**

Hovedbestyrelsen godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

---

## 3. Udmeldelse af EKPF

---

Malene Deelee redegjorde kort for Nyreforeningens oplevelse af arbejdet i den europæiske sammenslutninger af nyreforeninger – EKPF. Baggrunden er, at Nyreforeningens Hovedbestyrelsen tidligere har godkendt, at Nyreforeningen ved indgangen til 2022 meldte sig ind i EKPF. Indmeldelsen i EKPF skete i håbet om, at et medlemskab af denne sammenslutning kunne være med til at styrke Nyreforeningens internationale relationer og give Nyreforeningen adgang til nye viden på tværs af de europæiske landegrænser.

Efter at have været medlem af EKPF i to år, og have deltaget i to generalforsamlinger samt en arbejdsgruppe, er konklusionen imidlertid, at EKPF er baseret på et ringe demokratisk fundament. Oplevelsen er, at alle beslutninger bliver truffet, hen over hovedet på landene af det spanske formandskab. Nyreforeningen har flere gange forsøgt at gøre opmærksom på dette – også sammen med de øvrige nordiske lande - men desværre uden held. Baseret på denne erfaring vurderes et fortsat medlemskab af EKPF, som beløber sig til mere end 10.000 kr. årligt, derfor ikke at være relevant, idet det ikke giver nogen værdi for Nyreforeningen og for foreningens medlemmer. Nyreforeningens Forretningsudvalg har allerede drøftet sagen, og støtter at Nyreforeningen melder sig ud af EKPF.

### **Beslutning**

Der blev spurgt ind til andre internationale samarbejder i EU og Malene lovede at undersøge mulighederne for et andet europæisk samarbejde i løbet af 2024. Medlemmerne af Hovedbestyrelsen tilslutter sig Forretningsudvalgets beslutning om, at Nyreforeningen melder sig ud af EKPF med virkning fra 2024. Udmeldelsen sker på baggrund af organisationens manglende demokratiske fundament og relevans for Nyreforeningen.

---

## 4. Budget 2024

---

Michael Buksti gennemgik budget for 2024, som allerede havde været forelagt Forretningsudvalget. Budget 2024 er baseret på en konservativ vurdering af Nyreforeningen indtægter og udgifter. Budgettet er udarbejdet under hensyntagen til den generelle økonomiske situation i Danmark, samt ønsket om at fastholde et højt aktivitetsniveau til glæde for Nyreforeningens medlemmer.

### Kommentarer til budgettet

Michael Buksti fortalte, at på indtægtssiden er budgetteret med følgende:

- **Medlemskontingent:** Nyreforeningen har fået lidt flere medlemmer i det forgangne år, men kontingentindtægten stiger primært som følge af den vedtagne stigning i kontingentet i 2024 fra 325 kr. til 360 kr. for et alm. medlemskab.
- **Arv:** Der er i budget 2024 – lige som tidligere år - ikke budgetteret med arv – i øjeblikket forventes det, at der i 2024 er mere end 1,5 mio. kr. på vej til Nyreforeningen i arvemidler
- **Gaver, støtte, båretbidrag mm.:** Baseret på gennemsnit af tidligere år, fratrukket 25%
- **ULHAN:** Driftstilskud fra Tips- og Lotto-midlerne. Uændret niveau i forhold til 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 2023
- **Dialyse Skallerup og Fanø:** Udgifter og indtægter balancerer i de to dialyseklinikker
- **Feriehus:** Nyreforeningens feriehus er budgetteret til at give en indtægt på 165.000 kr., hvilket er baseret på tidligere tiders udlejning og forventning til den kommende sæson.
- **Rejser:** Nyreforeningens rejser håndteres af et rejsebureau, hvor indtægt vedrører provision fra rejsebureau. En provision som dækker udgiften til rejseledere og sygeplejersker
- **Bøger og merchandise:** Salg af kogebøger, merchandise mm. Bl.a. er der fortsat godt salg af kogebøger. Baseret på salg fra 2023.
- **Momsrefusion:** Hvert år søger Nyreforeningen om særlig momsrefusion for de ydelser foreningen har, der er momsbelagt, hvilket giver en lille indtægt på 100.000 kr.

På udgiftssiden er budgetteret med følgende:

- **Kredsens kontingentandel:** Den andel af kontingentet der betales til kredsen – her er aftalt en stigning.
- **Feriehus:** Udgifter til rengøring og løbende vedligeholdelse. I 2023 er der gennemført en større renovering, så derfor er der afsat færre midler i 2024.
- **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 fællesskaber, nyrefællesskaber), Nyrevenner og Nordea Fonden.
- **Nyrenyt:** Udgifterne forbundet med Nyrenyt er baseret på udgifter fra 2023
- **Portostøtte:** Fra 2024 er det desværre ikke længere muligt at modtage særlig portostøtte, hvorfor denne post udgår.
- **Porto:** Udgiften til porto er justeret i forhold til 2023, da portostøtten udgår
- **Kredsblade / publikationer:** Udgifter til trykning af blade og pjecer er baseret på en forventning til antallet af trykte sider, og på udgiften i 2023

- **Annoncer:** Der er budgetteret med en indtægt for salg af annoncer til Nyrenyt, baseret på salg i 2023
- **Nyrelinjen/Nyrevenner:** Det er budgetteret med en udgift til et kursus for nyrelinjes medlemmer og Nyrevennerne
- **Psykologbistand:** Udgiften til psykolog fastholdes på niveau for 2023
- **Familiekursus og Ungdomskurser/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 fuldt anvendes til aktiviteter for foreningens medlemmer.
- **Webinarer:** Nyreforeningen har stor succes med webinarer, og der er derfor afsat et beløb til honorering af oplægsholdere på webinarer.
- **Forebyggelseskampagne/Forebyggelsesår:** Hovedbestyrelsen har besluttet at Nyreforeningen i 2024 sætter særligt fokus på Forebyggelse, for at understøtte de aktiviteter som planlægges i 2024, er der afsat et særligt beløb til dette fokus.
- **Aktiviteter for unge:** Da tilskuddet fra den særlige Handicappulje er faldet de senere år og ikke dækker alle udgifterne til de ønskede aktiviteter for unge, er der budgetteret med et ekstra beløb til området, så Nyreforeningen kan fastholde et relevant tilbud til unge.
- **Aktiviteter for børn og familier mm.** Da tilskuddet fra den særlige Handicappulje er faldet de senere år og ikke dækker alle udgifterne til de ønskede aktiviteter for børn og familier, herunder Familiekurset, er der budgetteret med et ekstra beløb til området, så Nyreforeningen kan sikre, at så mange som mulighed får glæde af Nyreforeningens tilbud.
- **Møder:** Der er afsat et mindre beløb til de møder der afholdes i Høje Taastrup
- **Årsmøde:** Der er afsat et særligt budget for årsmødet, som tager højde for at arrangementet afholdes i midt i landet (Middelfart) som 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, 2 en-dagsmøder og et to-dagsmøde med overnatning
- **Møder i FU, donor-, patient- og pårørendeudvalget:** Der er afsat økonomi til afholdelse af et eller flere fysiske møder 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. Efterspørgslen efter kurser er stigende, hvorfor der er afsat et større beløb i 2024 end i 2023.
- **Husleje:** Baseret på huslejekontrakten samt at driftsudgifterne i huset i Høje Taastrup er steget.
- **Administrationsomkostninger:** En post der udgøres af udgifter til telefon, it, internet, kopi, porto, revision, forsikringer mm. er baseret på tidligere tiders forbrug kombineret med forventet forbrug i 2024.

Michael Buksti forklarede, at baseret på ovenstående betragtninger resulterer budget 2024 i et underskud på 770.000 kr. dette underskud vil forventeligt kunne dækkes af arv. Han fortalte også at ved indgangen til 2023 havde Nyreforeningen en egenkapital på knap 13 millioner kr., hertil kommer kredsens formuer og egenkapital.

## Beslutning

Michael Buksti svarede på Hovedbestyrelsens spørgsmål til budget 2024. Hvorefter medlemmerne af Hovedbestyrelsen godkendt det fremlagte budget for Nyreforeningen for 2024.

---

## 5. Dirigent-rolle på Hovedbestyrelsesmøderne

---

Malene Deelee redegjorde kort for Forretningsudvalgets tanker om, hvordan dirigent-rolle til Hovedbestyrelsesmøderne fremover kan håndteres.

Baggrunden er, at møderne i Nyreforeningens Hovedbestyrelsen ledes af en dirigent, som er valgt af deltagerne på mødet. Hidtil er rollen som dirigent gået på tur mellem Nyreforeningens regionale udvalg, så disse 5 udvalg på skift har stillet med en dirigentkandidat. Erfaringen viser, at dét, at være dirigent på et Hovedbestyrelsesmøde til tider kræver sin mand eller kvinde for at sikre, at alle bliver hørt. Da det samtidig ikke er alle, der trives i rollen som dirigent, har medlemmerne af Forretningsudvalget drøftet, hvordan rollen som dirigent for Hovedbestyrelsens møder besættes i fremtiden. Forretningsudvalget ønsker, at dirigentrollen besættes af personer, der trives i rollen, og som har lyst til at påtage sig opgaven at sikre et velgennemført Hovedbestyrelsesmøde. Udvalget har derfor besluttet fremover at teste en model, hvor der etableres en fast gruppe af 4 til 5 personer, som hver især er villige til at varetage dirigentopgaven, og som bliver klædt på til at varetage opgaven. Og det er blandt denne gruppe af personer, at dirigenten til et Hovedbestyrelsesmøde findes.

## Beslutning

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen tilsluttede sig Forretningsudvalgets oplæg til hvordan dirigenten til Hovedbestyrelsesmøderne fremover skal finde blandt en gruppe af mulige kandidater.

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen sender inden 15. marts 2024 deres eventuelle kandidater til dirigent til Michael Buksti.

---

## 6. Honorar til Landsformanden

---

Malene Deelee redegjorde kort for indstillingen. Baggrunden er den, at Nyreforeningen tidligere har udbetalt et honorar til Landsformanden for at dække vedkommendes arbejdsindsats, mødetid mm. Tidligere har Landsformanden for Nyreforeningen modtaget 50.000 kr. for sin arbejdsindsats, men pga. foreningens tidligere begrænsede økonomi frasagde tidligere landsformænd sig dette honorar.

Nyreforeningens nuværende Landsformand ønsker at hellige sig hvervet som Landsformand fuld ud, hvorfor denne indstilling foreslår, at Nyreforeningen genindfører et mindre honorar til Landsformanden. Malene Deeles arbejdsmæssige situation er den, at hun er i et fleksjob, hvor det ifølge hende kontrakt ikke er muligt at modtage et honorar, for hendes hver som landsformand. Et honorar kan således alene komme på tale, hvis Malene Deelee ansættes i en fleksjobstilling i Nyreforeningen.

Forretningsudvalget har behandlet spørgsmålet, og er enige om, at når man tager den store arbejdsmængde i betragtning som Landsformanden lægger, så giver det god mening at genindføre

et honorar til landsformanden. Forretningsudvalgets medlemmer har forståelse for Malene Deeles situation, der gør, at et honorar ikke kan udbetales som et enkeltstående honorar, men istedet kan ske ved en særlig fleksjobsansættelse i Nyreforeningen, på 3 timer ugentligt. En ansættelse som på årsbasis vil medføre en omkostning på 40.000 kr. Forretningsudvalget har pointeret, at en sådan model for honorering udelukkende vedrører Malene Deeles i hendes tid som Landsformand, og ikke fremtidige Landsformænd. Lige som en fleksjobsansættelsen af Malene Deeles følger hendes hverv som Landsformand, dvs. i det øjeblik hun ikke længere er Landsformand, så bortfalder fleksjobsansættelsen øjeblikkeligt.

### **Beslutning**

Hovedbestyrelsens medlemmer havde enkelte spørgsmål til, hvordan et honorar kunne udbetales som et fleksjob, og efter en kort dialog om emnet, var der fra alle Hovedbestyrelsens medlemmer tilslutning til, at der genindføres et honorar for hvervet som Landsformand i Nyreforeningen i størrelsesordenen 40.000 kr. årligt. Et honorar der i Malene Deeles tilfælde udbetales som en fleksjobsansættelse.

---

## **7. Etablering af klinik for gæstedialyse på Bornholm**

---

Michael Buksti redegjorde kort baggrunden for en mulig etablering af en klinik for gæstedialyse på Bornholm. Situationen er den, at Nyreforeningens Forretningsudvalg har godkendt at Nyreforeningen undersøger muligheden for at etablere en klinik for gæstedialyse på Bornholm. Baggrunden for at undersøge dette er, at Nyreforeningen med jævne mellemrum får henvendelser fra dialysepatienter, som ønsker at holde ferie på Bornholm, men ikke kan få plads til gæstedialyse på Øens hospital. Tanken er således, at en mulig klinik for gæstedialyse på Bornholm skulle være målrettet dialysepatienter fra hele Danmark - efter samme model som Nyreforeningens klinik på Fanø.

I forbindelse med undersøgelsen af muligheden for at etablere en klinik for gæstedialyse på Bornholm, har Nyreforeningen været i dialog med både lokale politikere, læger og sygeplejersker. En udløber af denne dialog var bl.a., at politikerne i Region Hovedstaden fra budgetår 2024 indgik en aftale, som betød, at der er afsat ekstra 700.000 kr. i hhv. 2024, 2025, 2026 og 2027 til at styrke mulighederne for at borgere i Region Hovedstaden (dvs. København og Nordsjælland) kan få gæstedialyse på Bornholm på en klinik drevet af Nyreforeningen.

For at forstå intentionen med aftalen, har Michael Buksti i oktober og november afholdt møder med dels sygehusdirektøren fra Bornholms Sygehus, dels embedsmænd fra Region Hovedstaden, og disse har samstemmende bekræftet, at de afsatte midler skal gå til at betale for dialyser for personer fra København og Nordsjælland, som vælger at gæste Bornholm. Og de bekræfter også, at midler er afsat til at betale for gæstedialysen på en klinik drevet af Nyreforeningen. Dialogen med embedsmændene viste også, at de afsatte midler udelukkende kan anvendes til at betale for dialysen (den af staten fastsatte takst for en dialyse er 3.100 kr. pr. dialyse, og den dækker alle udgifter forbundet med dialysen dvs. løn, forbrugsmaterialer, el, vand mm.). Det afsatte beløb i regionens budget, kan ikke bruges til indkøb af maskiner samt andre udgifter forbundet med etablering af en dialyseklinik. Desuden udbetales pengene for en dialyse først, når der er udført en dialyse på en borger fra enten København eller Nordsjælland. Hvilket er fuldstændig den samme

model som anvendes, hvis en dialysepatient fra en region ønsker at gøre brug af gæstedialyse i en anden region.

### Budget for etablering af gæstedialyseklínik

For at få et overblik over økonomien forbundet med etablering af en klinik for gæstedialyse på Bornholm, som kan servicere dialysepatienter fra hele Danmark, gennemgik Michael Buksti budget for dette. Budgettet viser dels engangsinvesteringer, dels årlige indtægter og udgifter forbundet med driften af en dialyseklínik. I budgettet er det forudsat, at klinikken har åbent hele året. Derudover er der i udarbejdelsen af budgettet antaget, at en dialyseklínik vil få bedre fodfæste over nogle år, hvorfor det forventeligt først vil være i år 3 eller 4, at klinikens økonomi balancerer. Michael Buksti fortalte, at engangsudgifter til etablering af en klinik, med tre dialysemaskiner, som Nyreforeningen også har på Fanø, beløber sig til cirka 500.000 kr. De årlige udgifter og indtægter, er baseret på forventet udgift til løn, husleje og gennemførte dialyser. I 2024 budgetteres konservativt med 70 gennemførte dialyser, og i 2027 med 200 gennemførte dialyse.

### **Budget for etablering af gæstedialyseklínik – engangsinvestering**

	Antal	Pris	Samlet pris	Pris incl. moms
Dialysemaskiner incl. vandanlæg - renoverede maskiner	3	70.000	210.000	262.500
Stole og borde	3	30.000	90.000	112.500
Installation af dialysemaskiner mm		30.000	30.000	37.500
Etablering af klínik - vand, el mm		40.000	40.000	50.000
<b>Udgifter til etablering - i alt</b>				<b>462.500</b>

<b>Årlige udgifter</b>	<b>2024</b>	<b>2025</b>	<b>2026</b>	<b>2027</b>
Løn – sygeplejersker	390.000	400.000	410.000	450.000
Honorar - tilsynsførende nefrolog	10.000	10.000	10.000	10.000
Husleje og el	75.000	75.000	80.000	85.000
Dialysemateriale	86.800	155.000	217.000	248.000
<b>Udgifter i alt</b>	<b>475.000</b>	<b>485.000</b>	<b>500.000</b>	<b>545.000</b>
<b>Årlig indtægt</b>				
70 dialyser á 3.100 Kr	217.000			
125 dialyser á 3.100 Kr		387.500		
175 dialyser á 3.100 Kr			542.500	
200 dialyser á 3.100 Kr				620.000
<b>Indtægter i alt</b>	<b>217.000</b>	<b>387.500</b>	<b>542.500</b>	<b>620.000</b>
<b>Resultat</b>	<b>-258.000</b>	<b>-97.500</b>	<b>42.500</b>	<b>75.000</b>

### Bemanding af en mulig gæstedialyseklinik

I forhold til bemanding af en mulig gæstedialyseklinik fortalte Michael Buksti, at han har dialog med en sygeplejerske, som bor på Bornholm. Hun er midt i 50'erne, og har tidligere arbejdet på dialyseafdelingen på Bornholms sygehus. Hun arbejder i dag i et lægehus, hvor hun udover at varetage alle sygeplejerfaglige opgaver også står for lægehusets administration, indkøb og økonomi. Da lægehuset er præget af intern splid blandt lægerne, er hun på udkig efter et nyt arbejde, og hun er meget motiveret for at være med til at etablere en klinik for gæstedialyse på Bornholm.

### **Beslutning**

Alle medlemmer af Hovedbestyrelsen støttede at Nyreforeningen arbejder for at etablere en klinik for gæstedialyse på Bornholm. Michael Buksti fortsætter derfor arbejdet, og holder Hovedbestyrelsens medlemmer orienteret om status.

---

## **8. Revideret kommissorium for Patientudvalget**

---

Medlemmerne af Patientudvalget ønsker at foretage mindre ændringer i kommissoriet for udvalget, så dette i højere grad afspejler arbejdet i udvalget. Malene Deelee orienterede kort om udvalgets ønske.

### **Beslutning**

Hovedbestyrelsens medlemmer tilsluttede sig Patientudvalgets forslag til ændringer i udvalgets kommissorium, dog med enkelte mindre sproglige rettelser, bl.a. at "individuele" erstattes af "enkelte" og at det kommer til at fremgår at udvalgets arbejdsopgaver er: "at sikre den politiske varetagelse af nyresyge og urologiske patienters....".

Det reviderede kommissorium vil fremadrettet danne baggrund for Patientudvalgets arbejde.

---

## **9. Forretningsorden – Kreds Vestsjælland fortæller om deres forretningsorden i Kredsen - udgik**

---

### **Beslutning**

Punktet udgik af dagsordenen, da et medlem af Kreds Vestsjælland var forhindret i at deltage.

---

## **10. Opstilling af kandidat(er) til posten som Landsformand**

---

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

Malene Deelee, som har været Nyreforeningens landsformand i de seneste år, ønsker at genopstille til posten som Landsformand for Nyreforeningen.



### **Beslutning**

Hovedbestyrelsen drøftede valg af en kandidat, som indstilles til valg til posten som landsformand på foreningens Generalforsamling i Middelfart lørdag den 20. april 2024, og medlemmerne var enige om, at støtte at Malene Deelee genopstiller til posten som Landsformand.

---

### **11. Opstilling af kandidat(er) til posten som 2. næstformand**

---

Ifølge vedtægtens § 6 stk. 4 og stk. 6 kan kredse og Hovedbestyrelse i lige år opstille kandidater til posten som 2. næstformand i Nyreforeningen. Kandidaten skal have været medlemmer i to år på tidspunktet for valgets afholdelse og tilhøre en eller flere af foreningens målgrupper.

Henrik Nytofte Rasmussen, som har været Nyreforeningens 2. næstformand i de seneste år, ønsker at genopstille til posten som 2. næstformand for Nyreforeningen.

### **Beslutning**

Hovedbestyrelsen drøftede valg af en kandidat, som indstilles til valg til posten som 2. næstformand på foreningens Generalforsamling i Middelfart lørdag den 20. april 2024, og medlemmerne var enige om, at støtte at Henrik Nytofte Rasmussen genopstiller til posten som 2. næstformand.

---

### **12. Valg til fagudvalg**

---

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 lige år vælges 2 medlemmer for 2 år.

#### **Patientudvalg**

I Patientudvalget var Lisbeth Skovly Nielsen og Bettina Edelmann på valg i 2024, og de ønskede begge genvalg. Kim Schilling og Pernille Ahl-Lassen er trådt ud af udvalget. Derfor skulle der vælges 2 personer for en 2-årig periode, og 2 personer for en 1-årig periode til udvalget.

### **Beslutning**

Til de fire ledige udvalgsposter i Patientudvalget valgte Hovedbestyrelsen følgende kandidater:

- Lisbeth Skovly Nielsen – for en 2-årig periode
- Bettina Edelmann – for en 2-årig periode
- Henning Søndergaard – for en 1-årig periode
- Jannick Witt – for en 1-årig periode

#### **Pårørendeudvalg**

I Pårørendeudvalget var to medlemmer på valg: Jette Thaarup og Katrine Nielsen.

Jette Thaarup ønskede efter mange år i udvalget at trække sig og give plads til nye kræfter. Herudover var Berit Roed trådt ud af udvalget. Derfor skulle der vælges 2 personer for en 2-årig periode, og 1 personer for en 1-årig periode til udvalget.

### **Beslutning**

Til de tre ledige poster i Pårørendeudvalget valgte Hovedbestyrelsen følgende kandidater:

- Katrine Wind Nielsen – for en 2-årig periode

Der var ingen kandidater til de øvrige to ledige udvalgsposter, hvorfor Hovedbestyrelsen godkendte, at Pårørendeudvalget i den kommende tid arbejder på at finde kandidater til de ledige poster, og på et senere møde i Hovedbestyrelsen præsentere disse.

### **Donorudvalg**

I Donorudvalget var 2 medlemmer på valg: Peter Husted og Jens Havskov Sørensen. Peter Husted ønsker efter mange år i udvalget at trække sig og give plads til nye kræfter.

### **Beslutning**

Til det to ledige udvalgsposter i Donorudvalget valgte Hovedbestyrelsen følgende kandidater:

- Jens Havskov Sørensen - for en 2-årig periode
- Tina Maibøl – for en 2-årig periode

---

## **13. Orienteringer**

---

En repræsentant fra Nyreforeningens fagudvalg, regionaludvalg og kredse orienterede kort om de mest relevante forhold for resten af medlemmerne af Hovedbestyrelsen.

- Kort orientering fra Nyreforeningens formand
  - Status på arbejdet i arbejdsgruppen med fokus på Forebyggelse i 2024
    - Omdrejningspunkt er Nyrernes dag 2024
    - Kredsene melder tilbage senest 15. marts om de deltager i Nyrernes dag 2024
    - Online informationsmøde afholdes 21. marts kl. 17 – 18
    - Inspirationskatalog udsendes inden informationsmøde
  - Status på arbejdet i arbejdsgruppen med fokus på Nyreforeningens jubilæum i 2025
    - Der var intet nyt af melde, da gruppen pga. sygdom ikke er kommet nævneværdig videre med arbejdet
- Kort orientering fra Nyreforeningens 2. næstformand
  - Familiekursus i Kr. Himmelfartsferien
  - Ekstra familiekursus i uge 27 i Skallerup
  - Udarbejdet postkort målrettet børn og børnefamilier
  - Arbejder på opdatering af pjecer
  - Arbejder på podcast

- Kort orientering fra NFBU
  - Indlæg på enkelte kredsers generalforsamling
  - Udarbejdet indlæg til Sydøstjyllands kredsblad
  - Unge weekend til marts – fokus på sundhed
  - Afholdt endags arrangement i København i Comedy Zoo
  - Arbejder på video om NFBU til sociale medier
  - Møde med unge fra de øvrige nordiske nyreforeninger
  - Gennemført familietur til Egeskov
- Kort orientering fra Nyreforeningens Fagudvalg
  - Donorudvalget:
    - Aktivt Fravalg på dagsordenen i Folketinget, forhåbentlig en afklaring inden sommerferien
  - Pårørendeudvalget:
    - Gennemført undersøgelse blandt pårørende
    - Fokus på pårørende politikker
    - Deltager i Pårørende initiativet sammen med andre patientforeninger
  - Patientudvalget
    - Udarbejdet et proces- og ansvarsskema, som gør det lettere for alle at overskue udvalgets arbejde
    - Næste møde i begyndelsen af februar
    - Fokus på at sikre at alle ved hvad udvalget har fokus på

En repræsentant fra Nyreforeningens Regionaludvalg redegjorde kort for udvalgenes arbejde og fokusområde. Efterfølgende fortalte de tilstedeværende kredse kort om, hvad de havde fokus på i den kommende tid – hvor hovedparten havde fokus på de forestående generalforsamlinger.

---

## 14. Indkomne forslag

---

### Beslutning

Der var ikke kommet nogen forslag til behandling til på Hovedbestyrelsens møde, hvorfor Dirigenten gik videre til næste punkt.

---

## 15. Eventuelt

---

Kreds Sydøstjylland fortalte, at de oplevede at de mails de sender til deres medlemmer ender i spam-bakken. Medlemmerne af Hovedbestyrelsens diskuterede hvad man kunne gøre, og konstaterede, at der desværre ikke er nogen nem løsning på problematikken, da medlemmernes individuelle mail-boks har forskellige måder at håndtere spam på. Michael Buksti fortalte, at interesserede kredse er velkomne til at få en XXXX@nyre.dk-mail, men heller ikke denne kunne han garantere ikke vil risikere at ende i spam. Endvidere vil Nyreforeningen i sine nyhedsbreve gøre

medlemmerne opmærksomme på, at de skal huske at tjekke deres spam filtre for lokale informationer.

Medlemmerne af Hovedbestyrelsen diskuterede også de stigende portopriser, og flere kredse fortalte, hvordan de arbejder på at få flere medlemmer til at modtage digital information fra dem. På nuværende tidspunkt er udfordringen, at der på selve postomdelingen ikke er et reelt alternativ til Postnord.

Afslutningsvis fortalte Michael Buksti at de næste møder i Hovedbestyrelsen er planlagt til:

- Lørdag den 8. juni i Odense (Hotel Plaza, Østre Stationsvej 14, Odense)
- Lørdag den 26. oktober – søndag den 27. oktober i Middelfart (Hotel Severin, Skovsvinget 15, Middelfart)