**BILAG 3 Nyreforeningens politiske mål for behandling af mennesker med nedsat nyrefunktion og nyresygdom**

**Nyreforeningens mål for patientinddragelse**

Innovation
Nyreforeningen støtter innovation i forhold til forbedring af forholdene for alle mennesker med nyresygdom.

Nyreforeningen ønsker større fokus på innovation i hele EU-området ved at inddrage os mere i forhold til den innovation der sker med nyreerstattende behandling. Perspektiverne for fremtiden kan være ganske revolutionerende, idet der arbejdes på behandlinger, der potentielt kan erstatte både dialyse og transplantation, som vi kender dem i dag.

* Personlig medicin
Nyreforeningen vil arbejde på at personlig medicin kommer til at danne grundlag for fremtidens behandling af nyresygdom.
* Telemedicin (kommunikation)

Nyreforeningen vil arbejde på at telemedicin kommer til at danne grundlag for fremtidens behandling af nyresygdom.

* Genkortlægning af arvelige nyresygdomme
Genkortlægning er udgangspunktet for at udvikle genterapi til at standse eller bremse arvelige nyresygdomme. Det er vigtigt, at der er foretaget grundige etiske overvejelser
* Genterapi
Når genterapi bliver en mulighed, bør det bruges på de arvelige nyresygdomme, som er omfattet af denne behandlingsform.

**Forebyggelse af nyresygdom**

* + Nyrernes Beskyttelse
		- Hvad laver dine nyre?
		Animereret film som denne: <https://www.facebook.com/watch/?v=1009687016067657>
		- Hvordan passer du bedst på dine nyre?
			* Pas på dit blodtryk
			1 ud af 4 lider af et for højt blodtryk i Danmark. Vidste du at forhøjet blodtryk kan skade dine nyre?



* + - * Har du et velreguleret Stofskifte
			Eks.:
			<https://stofskifteforeningen.dk/livet-med-en-stofskiftesygdom/soeren-lavt-stofskifte/>
			* Vægt
			Gode råd til at komme af med overflødige kilo.

**Kostråd ved nedsat nyrefunktion**

* Hvad er sundt at spise når man er nyrepåvirket?
	+ - * Økologiske vare (ikke tilsat kunstige fosfater)
			* Sunde grønsager
			* Sundt kød (fisk)
			* Drik rigeligt væske, helst vand

Hvilke fødevarer bør du begrænse

* + - * Salt
				+ Hvad er salt?
				Tilsatte salte såsom fosfater
				+ Hvorfor er salt ikke godt din nyre
				+ Hvad kan salt erstattes med?
			* Animalske proteiner

Motion og bevægelse

* Motion for at forebygger træthed og udbrændthed
* Motion for at sikre din sundhed og motorik

Brugerinddragelse ved licitering/ køb af dialysemaskiner

Nyreforeningen skal være med, når regionerne forhandler købs- og lejeaftaler af nye dialysemaskiner

* + Specifikationskrav til center- og hjemmemaskiner
		- Alle sygehuse bør anvende maskiner som er brugervenlige og som patienten nemt kan tilgå og skal være egnet til hjemmebehandling.
		- Bredest muligt adgang til forskellige maskiner til center- og hjemmedialyse, samt bærbare dialysemaskiner til feriedialyse.
* Behandlingsforløb for svagelige nyrepåvirkede patienter
	+ Forløbskoordinator
	+ Pårørendes rolle som behandler
	+ Assisteret dialyse i hjem/ plejehjem
* Befordring af dialysepatienter (Uændret) - Men hvad er status rundt om i landet?
Der skal være mulighed for befordring i forbindelse med feriedialyse i Danmark.
* Brugerinddragelse ved indretning af dialysesteder
	+ Dialyseafdelinger
	+ Sundhedshuse/ centre
* Fleksibel dialyse
	+ Tilrettelæggelse af dialyse
	+ Gæstedialyse
	Alle mennesker i dialyse bør have krav på ferie i hele Danmark. Derfor skal det også være mulighed for gæstedialyse i rimelig afstand til feriestedet
	+ Gæstedialyse skal være garanteret i hele landet, når den bestilles 2 måneder før feriestart.

**Dialysefri behandling af nyresvigt**

* Behandling af nyresvigt uden dialyse skal sikre højst mulig livskvalitet i livet og en værdig afslutning på livet.
* Hvis personer med nyresvigt ikke ønsker at komme i behandling med dialyse, skal det være muligt at vælge medicinsk behandling i stedet.
* Hvis en person er i dialyse og ønsker at stoppe behandling, skal der adgang til at vælge medicinsk behandling.
* Hvis en person først har valgt dialysen fra og så senere ønsker at vælge dialysen til skal dette være muligt.
* Behandlingen bør være af fysisk, psykisk og social karakter.
* Hvis der er pårørende og personen der har nyresvigt ønsker det, bør de pårørende inddrages, således at patientens ønsker til behandling og livskvalitet sikres bedst muligt.
* I tilfælde af at pårørende inddrages, bør de gives ret til at hjælpe personen med nyresvigt den bedst mulige livskvalitet
* Behandling af nyresvigt skal kun iværksættes efter grundig og ligeværdig dialog med patienten og de pårørende

**Forebyggelse og behandling af infektioner**

* Multiresistente bakterier
Sikre bedst mulig hygiejne omkring personen
* Vacciner og antibiotika
Nyreforeningen går ind for det systematisk undersøges, hvilke muligheder der er for at begrænse baktielle infektioner.
* Målsætninger for best practise inden for adgangsveje – kliniske retningslinjer
* Tænder
Dækning af udgifter til tandbehandling for nyrepatienter. Nyreforeningen mener, at nyrepatienter skal omfattes af sundhedsloven, således at også kroniske nyrepatienter med betydelige dokumenterede tandproblemer maksimalt skal have tilskud til tandbehandling.

Der er belæg for at personer med nyresvigt har væsentlig dårligere tandstatus end almen befolkningen.

Der er belæg for at hjertesygdom oftere optræder hos patienter med nyresygdom og at dårlig tand- og mundhygiejne kan forværre hjertesygdom og infektioner i kredsløbet.

Rapporten fra Tandlægeskolen bør være tilgængelig på vores hjemmeside.

Til oplægget bør læses:

<https://nyre.dk/dialysefri-behandling-af-nyresvigt/>

<https://nyre.dk/gaestedialyse/>

<https://nyre.dk/kost-paa-dialyseafdelinger/>

## [Dækning af udgifter til tandbehandling for nyrepatienter](https://nyre.dk/daekning-af-udgifter-til-tandbehandling-nyrepatienter/)

## [Fleksibel dialysebehandling](https://nyre.dk/fleksibel-dialysebehandling/)