

# Referat fra til Patientudvalgsmøde

**Dato:** 2.marts 2021

**Tid:** Kl.16.00 - 18.00

**Sted:** Zoommøde

**Tilstede:**

Henrik Nytofte Rasmussen, Jesper Braad Villadsen, Malene Madsen, Martin Larsen, Nina Grovermann, Tom Meyer Pedersen og Jan Jensen

**Afbud:**

Henrik Pilgaard

## 1. Godkendelse af dagsorden

**Beslutning:**

Dagsorden godkendt

## 2 Præsentation af udvalgets medlemmer, herunder forventninger til arbejdet i udvalget

Formanden bør velkommen til de tre nye medlemmer af udvalget. Efter en præsentationsrunde gav formanden en kort orientering om patientudvalgets opgaver.

## 3. Orientering om Pneumokokvaccine hvad er status

**Sagsfremstilling:**

Nyreforeningen mener ikke, at det er hensigtsmæssigt, at pneumokokvaccine 13 valent kræver ansøgning om tilskud fra den praktiserende læge. Det giver en social slagside, der resulterer i at flest muligt i de udsatte grupper, ikke bliver beskyttet bedst muligt ved vaccine.

Der tilbydes nu gratis vaccination mod pneumokokker til udvalgte patientgrupper. En af grupperne er transplanterede patienter. Der er dog den udfordring, at transplanterede patienter anbefales vaccine med to forskellige pneumokokvacciner (13-valent og 23-valent). Der er uden videre tilskud til den 23-valente, mens der skal søges om tilskud til hver enkelt patient der også skal have den 13-valente (=de transplanterede).

Vaccination foregår hos de praktiserende læger og det er ligeledes dem, der skal søge om tilskuddet. Lægerne på OUH og RH finder ikke konstruktionen hensigtsmæssig, da der skal søges særskilt om tilskud til den ene af to anbefalede pneumokokvaccinationer (13-valent).

Nyreforeningen er sammen med nefrologiske læger især bekymret for, at der vil komme en social slagside, som vil medføre at flest muligt ikke bliver vaccinerede.

Nyreforeningen finder det stærkt bekymrende, at der ikke er sundhedsøkonomisk lige adgang til vigtig beskyttelse for udsatte grupper (transplanterede). Nyreforeningen anbefaler derfor, at Danske Patienter arbejder for at begge vacciner gives med tilskud uden forudgående ansøgning fra den praktiserende læge. Dette vil sikre at alle, der er udsatte, ikke skal afvente ansøgning om tilskud og måske helt fravælger en livsvigtig vaccine.

**Indstilling:**

Aktuelt er valent 23 vaccinen gratis, mens de fleste patienter selv skal betale for valent 13 vaccinen. Da det er Nyreforeningens ønske at begge vacciner bliver gratis for transplanterede

**Beslutning:**

Malene Madsen og Henrik Nytofte Rasmussen vil tage problematikken op overfor Dansk Nefrologiske Selskab, Danske Patienter og Lungeforeningen med henblik på at Valent 13 vaccinen bliver gratis

**4. . Nyreforeningens medlemskurser og temadage 2021**

**Sagsfremstilling:**

Nyreforeningen er i gang med at planlægge Nyreforeningens medlemskurser og temadage 2021. Der skal tages stilling til valg af emner, oplægsholdere, program, annoncering, kursusplacering m.v.

Som følge af COVID-19 pandemien, er det usikkert hvornår det er muligt at afholde kurser og det er derfor nødvendigt at kigge på alternativer, som webinar, zoommøder m.v.

Der er planen at der fysisk vil blive afholdt medlemskursus, ungdomskursus, teenkursus, familiekursus og temadag i anden halvdel af 2021. Derudover vil der blandt andet blive afholdt webinarer om energiforvaltning, arbejdsfastholdelse, kognitive udfordringer, forældre til børn med nyresygdom, nyreskole webinar, pårørende webinar og virtuelle regionale madlavningskurser og socialt arrangementer.

**Indstilling:**

Udover ovenstående webinarer var der også enighed om at afholde et webinar henvendt til nyresyge, der skal tabe sig for at komme på venteliste til ny nyre, webinar om patientrettigheder og motionskurser.

**Beslutning:**

Henrik og Jan står for planlægning af årets familiekursus i efterårsferien. Kurset henvender sig både til familier med børn med nyresygdom og for familier, hvor en af forældrene er nyresyg. Der vil være særskilt fagligt program for de to grupper, mens sociale og sportslige aktiviteter er fælles.

Jesper deltager på webinarer om arbejdsfastholdelse og fortæller om sin erfaring med at være i fleksjob.

Nina og Jan står for detailplanlægning af medlemskursus og temadag

## **5. Medlemshvervning**

### **Sagsfremstilling:**

Nyreforeningens medlemstal er stagnerende og ligger nogenlunde konstant på 5500-5600 medlemmer. Der er behov for brainstorming og drøftelse af hvilke indsatser der skal i værksættes for at øge medlemstallet.

Indsats på nyreskole og ambulatorier

Indsats på SoMe

Indsats på synlighed af kurser og temadage

### **Drøftelse:**

Udvalget drøftede årsager til stagnering såsom at mange i dag fravælger at melde sig ind i foreninger og finder i stedet informationer gratis på SoMe.

Mange er heller ikke opmærksomme på foreningens eksistens og hvad der findes af tilbud i Nyreforeningen, så det er især der vi har en opgave. Det er vigtigt at vi er synlige for nye med nyresygdom på hospitalerne herunder på ambulatorierne.

Kredsene har også en vigtig opgave med at være synlig i lokalområder med arrangementer. Der er helt klart et medlemspotentiale overfor mennesker med en nedsat nyrefunktion, og pårørende. Det er en udfordring, at det på flere hospitaler ikke er tilladt at lægge informationsmateriale, så det er vigtigt at Nyreforeningen har sygeplejerske ambassadører på samtlige dialyseafdelinger og ambulatorier, så de kan informere nye patienter om Nyreforeningen. Det er en god ide at have en besøgstjeneste på hospitalet, så nye med nyresygdom møder Nyreforeningen på hospitalet. Det er vigtigt at Nyreforeningen har mange forskellige slags tilbud henvendt til mennesker med nyresygdom og pårørende i alle aldre.

Nyreforeningen sender i nær fremtid postkort ud til samtlige nyreafdelinger og hospitaler, som fortæller om den elektroniske nyreskole, Nyrelinjen og rådgivningstilbud.

## **6. Valg af formand til Patientudvalget**

### **Sagsfremstilling:**

Den nuværende formand Malene Madsen ønsker at trække sig fra Patientudvalget fordi hun har valgt at lade sig opstille til formandsposten i Nyreforeningen til juni 2021. Der skal derfor vælges ny formand for udvalget.

### **Indstilling:**

Enighed om at udskyde valget til næste møde, så udvalgsmedlemmerne får lidt betænkningstid. Malene lover at være sparringspartner overfor den kommende formand.

### **Beslutning:**

Valg af formand udsættes til næste møde

## **7. Eventuelt**

Der var enighed om at Nyreforeningen skal have mere fokus på motion og Tom og Jesper udarbejder et oplæg herom til næste møde.

Næste møde afholdes på zoom tirsdag den 27. april 2021 kl 16.