

REFERAT

HOVEDBESTYRELSESMØDE OKTOBER 2021

Lørdag den 30. oktober 2021 kl. 12.00 til søndag den 31. oktober kl. 12.00

Sted:

Frederik den VI's Hotel, Rugaardsvej 590, 5000 Odense

Deltagere:

Bo Frahm, Henrik Pilgaard, Lis Videbæk, Maj-Britt Olsen, Lars Bloch, Jette Larsen, Mogens Larsen, Boris Holm, Henrik Nielsen, Brian Pedersen, Karin Pihl Andersen, Lone Thomsen, Pia Lauridsen, Else Lorenzen, Erik Longfors, Poul Erik Henriksen, Rita Bruun (kun lørdag), Hanne T. Jensen, Jacob Borgholm, Svend Aage Pedersen, Ritha Almind, Hanne Hesthaven, Jan Rishave (kun lørdag), Jesper Baand Villadsen, Karen Marie Riis, Malene Deelee, Henrik Nytofte Rasmussen, Peter Husted Sørensen (kun lørdag), Gunner Nielsen, Vibekeea Jensen, Kent Thomsen, Jeppe Wulff Norholm (kun lørdag – repræsentant for NFBU).

Referent:

Michael Buksti

DAGSORDEN

1. Godkendelse af dagsorden
2. Nyreforeningens mål på donor- og transplantationsområdet (oplæg fra Donorudvalget)
3. Hvad sker der i Nyreforeningens fagudvalg? (oplæg fra hvert udvalg)
4. Eksternt oplæg – Helle Thiesson: Nyt effektivt middel mod kronisk nyresygdom – hvem er omfattet og hvem er ikke, hvad siger resultaterne?
5. Hvad sker der i Nyreforeningens Regionaludvalg: (oplæg fra hvert udvalg)
6. Hvordan sikrer Nyreforeningen synligheden på hospitaler, hos praktiserende læger, på apoteker mm.?
7. Orienteringer
8. Indkomne forslag
9. Eventuelt

1. Valg af dirigent

Nyreforeningens Regionaludvalg Syddanmark med Kent Thomsen som kandidat til posten som dirigent. Hovedbestyrelsens valgte herefter Kent Thomsen som dirigent.

2. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen var udsendt 1. oktober 2021, hvilket betyder at den er udsendt rettidigt. Hovedbestyrelsen godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

3. Nyreforeningens mål på donor- og transplantationsområdet

Nyreforeningens Donorudvalg har arbejdet videre på at konkretisere Nyreforeningens mål på donor- og transplantationsområdet. Arbejdet har taget udgangspunkt i det tidligere fremlagte papir for Nyreforeningens politik på området, og er en sammenfatning af alle foreningens tidligere vedtagne politikker, hvorfor Donorudvalget papir er tænkt som en erstatning for alle tidligere vedtagne papirer og notater.

Formand for Donorudvalget Jan Rishave kommenterede på udvalgets arbejde med notatet, og fremlagde de forskellige nedslagspunkter og konklusioner, som er beskrevet i dokumentet.

Jan Rishave kommenterede herudover Nyreforeningens samarbejde med 6 andre foreninger om et "forståelsespapir" omhandlende "Aktivt Fravalg". Et papir hvor Nyreforeningen har taget udgangspunkt i foreningens mål på donor- og transplantationsområdet, og arbejdet på at få disse indarbejdet i det omtalte forståelsespapir. Jan Rishave beskrev processen med tilblivelsens af forståelsespapiret, og kort tankerne omkring den videre proces, der gerne skal føre til en politisk diskussion af Aktivt Fravalg.

Hovedbestyrelsen kommenterede på Jan Rishaves fremlæggelse. Bl.a. blev der stillet spørgsmålstejn ved, om det er korrekt, at Nyreforeningen har vedtaget at foreningen arbejder for ét samlet optageområde på organdonationsområdet, idet bl.a. Region Syddanmark gav udtryk for, at de ikke synes, at det var en god idé.

Efter hovedbestyrelsesmødet har Michael Buksti undersøgt sagen nærmere, og det viser sig, at på hovedbestyrelsesmødet den 28. september 2019, blev det i forbindelse med mødets punkt 5 vedtaget med 17 stemmer for og 11 stemmer imod, at Nyreforeningen arbejder for at der indføres én transplantationsliste i Danmark. Det pågældende referat findes her:

<https://nyre.dk/hovedbestyrelsen-arkiv/>.

Derudover gav hovedbestyrelsen udtryk for, at man håber, at det lykkes at komme videre med at indføre et hjertedødsprincip og etablere donorkæder, lige som arbejdet med levende donation er vigtigt, både mht. kendte og ukendte levende donorer.

Jan Rishave takkede for hovedbestyrelsens mange input. I forhold til den videre proces, vil Donorudvalget drøfter Hovedbestyrelsens tilbagemelding på udvalgets næste møde, og tilretter notatet i henhold til disse input, og samtidig vurdere, om der er behov for at fremlægge notatet for hovedbestyrelsen igen.

Hovedbestyrelsen tog Donorudvalgets notat til efterretning

4. Hvad sker der i Nyreforeningens fagudvalg

Nyreforeningens fagudvalg – Donorudvalg, Patientudvalg og Pårørendeudvalg – spiller en central rolle i Nyreforeningens arbejde og realiseringen af Nyreforeningens målsætning og politikker. På hvert sit område spiller fagudvalgene således en vigtig rolle. For at styrke dialogen på tværs af foreningen og forståelsen af hvad der arbejdes på, fortalte en repræsentant fra hvert fagudvalg hvad udvalget fokuserer på i øjeblikket og i den kommende tid samt hvordan udvalget mener, at samarbejdet med de regionale udvalg kan styrkes.

Donorudvalget

Formand for Donorudvalget Jan Rishave fik ordet først.

Jan Rishave havde allerede under agendaens punkt 3 redegjort for arbejdet i Donorudvalget, både med hensyn til udarbejdelse af et mål- og politikpapir for Nyreforeningens arbejde på donor- og transplantationsområdet samt for tilblivelsen af et forståelsespapir med 6 andre foreninger omkring aktivt fravalg. Jan Rishave havde derfor umiddelbart ikke yderligere at tilføje.

Patientudvalget

Formand for Patientudvalget Jesper Baand Villadsen orienterede om arbejdet i udvalget, hvor fokus er på følgende emner:

- Fleksibel dialyse i hverdagen, herunder:
 - Større mulighed for at indrette dialyse på hospitalerne efter patienternes behov
 - Hensyntagen til arbejde, fritid og familieliv
 - Præferencer i forhold til tid og hvor ofte man er i dialyse
- Feriedialyse, herunder:
 - Bedre og lettere tilgang til feriedialyse på hospitalerne i Danmark
 - Bærbare maskiner og p-dialysemaskiner til låns i forbindelse med ferie
 - Ingen begrænsning på hvor ofte en given dialyseafdeling må bruges på tværs af region
 - Privat gæstedialyse – måske med mulighed for at benytte andres maskiner
- Ensretning af dialysevalg i regionerne, herunder
 - Standardiserede tilbud om samtaler vedr. dialysevalg
 - Patienterne skal have mulighed for at træffe valg ud fra en sundhedsfaglig vurdering og egne ønsker

Blandt deltagerne på hovedbestyrelsesmødet var der stor tilslutning til Patientudvalgets fokusområder, og ikke mindst muligheden for feriedialyse blev fremhævet af mange, idet mange dialysepatienter i realiteten er stavnsbundne, da det ikke er muligt at få et gæstedialyseplads. Problemet med gæstedialyse er gældende over hele Danmark.

Flere fremhævede også kosten – eller mangel på samme – i forbindelse med dialysen. Hovedbestyrelsesmedlemmer fra flere forskellige dele af Danmark kunne berette om problemer med at få en ordentlig og nyrevenlig kost mens dialysen foregår. Udfordringen er, at når man er i dialyse, så opfattes man som en ambulans patient, også selvom dialysen varer i flere timer, og derfor er der i forhold til reglerne ikke ret til mad.

Jesper Baand Villadsen takkede for hovedbestyrelsens mange input, og tager dem med i det videre arbejde.

Pårørendeudvalget

Formand for Pårørendeudvalget Karen Marie Riis, orienterede om udvalgets arbejde. Udvalget har møde i begyndelsen af november, hvor et af hovedemnerne er udvikling af en strategi og handlingsplan for udvalgets arbejde.

Fokus i Pårørendeudvalget er bl.a. på at:

- Udbrede af kendskabet til de 5 pårørende principper, som sætter rammerne for social og sundhedsmæssig initiativer for pårørende, og som er blevet til i samarbejde med 29 andre patientforeninger. De 5 principper for bedre vilkår for pårørende er som følger:
 1. Pårørendes retsstilling skal styrkes.
 2. Pårørende skal anerkendes, inddrages og informeres.
 3. Viden om pårørendes vilkår og relevante støtteindsatser skal styrkes.
 4. Helbredsproblemer og social isolation hos pårørende skal forebygges.
 5. Pårørende skal sikres en passende balance mellem plejeopgaver og arbejdsliv.
- Sikre pårørende ret til særlige pårørende dage, dvs. særlige omsorgsdage, som er dage der vedtaget i EU, men som ikke er implementeret i Danmark
- Etablere flere netværker blandt pårørende, med hjælp fra bl.a. de midler som Nyreforeningen har fået bevilliget fra Socialstyrelsen.
- Gennemføre af flere webinarer med fokus på pårørende og deres udfordringer.

Hovedbestyrelsen var enige i udvalgets fokusområder, og kommenterede bl.a. på udfordringen med at få pårørende til at deltage i aktiviteter, og i det hele taget at få fat på de pårørende. Flere gav udtryk for, at netop webinarer, hvor man sidder hjemme i trygge rammer, kan være en god måde at engagere nye pårørende. I den forbindelse blev det fremhævet at Nyreforeningen barsler med særlige netværksarrangementer på Zoom, hver anden mandag i lige uger fra kl. 19.30. På disse netværksmøder har deltagerne fri mulighed for at dele tanker mm. med hinanden.

Flere medlemmer af hovedbestyrelsen nævnte også Nyrelinjen, hvor der er mulighed for at få en dialog med andre pårørende. Nyreforeningens 2. næstformand bad om at udvalget huskede at tænke Børn og Unge ind i deres arbejde og strategi, og han tilbød at udarbejdet et lille notat til udvalget om pårørende børn og unge.

Karen Marie Riis takkede hovedbestyrelsen for de mange input, som Pårørendeudvalget vil arbejde videre med.

5. Eksternt oplæg: Dapagliflozin – Nyt effektivt middel mod kronisk nyresygdom

Formand for Nefrologisk Selskab Helle Thiesson gæstede hovedbestyrelsesmødet, og fortalte om et nyt middel som mod kronisk nyresygdom – SGLT2-hæmmere. Dapagliflozin som midlet hedder, og som egentligt er et diabetesmiddel, har i internationale og danske studier vist sig at være et effektivt middel mod kronisk nyresygdom – og det kan derfor bl.a. være med til at mindske behovet for dialyse.

Ifølge Helle Thiesson er det et faktum, at omkring 10 procent af den voksne danske befolkning har en eller anden kronisk nyresygdom, og den optræder typisk i forbindelse med diabetes.

Helle Thiesson gennemgik en række kliniske data bag det nye middel, og hun betegnede effekten af det som en af de mest overvældende, man har set i mange år.

Resultaterne peger på en behandling for moderat nyresygdom – en alvorlig kronisk nyresygdom, der rammer millioner af mennesker over hele verden hvert år, og hvor blodtryksbehandling hidtil har været eneste behandling. For disse mennesker rummer stoffet et stort potentiale for virkelig at forbedre behandlingen og ændre på en alvorlig diagnose. Med hjælp fra det nye middel tyder studierne således på, at det er muligt at stoppe nyresygdom på et tidligt stadie.

Nefrologisk Selskab har som et af de første lande i verden udarbejdet retningslinjer for det nye middel, hvorfor danske læger nu er klar til at tage det i brug. Helle Thiesson pointerede, at da der endnu ikke er nogen praktiske erfaringer, så er retningslinjerne udelukkende baseret på de gennemførte studier.

De hidtidige studier har således ikke omfattet transplanterede og personer under 18 år samt personer med cystenyrer. Behandlingen vil derfor blive tilbudt personer over 18 år, som har en egr på 25-75. Prisen for det nye præparat vil være 15 kr. om dagen.

Hovedbestyrelsen lyttede til oplægget og stillede en række opklarende spørgsmål. Helle Thiesson lovede løbende at holde Nyreforeningen orienteret om ny viden i forbindelse med det nye middel, bl.a. når midlet er testet på transplanterede.

6. Hvad sker der i Nyreforeningens Regionale Udvalg

Nyreforeningens regionale udvalg favner Nyreforeningens lokale og regionale arbejde, og de spiller derfor en vigtig rolle i foreningens regionale positionering. For at styrke forståelsen for de regionale udvalgs arbejde, og for at styrke vidensdelingen på tværs af regionaludvalg og fagudvalg, orienterede en repræsentant fra hvert regionaludvalg om udvalgets fokus i dag og i tiden fremover.

Regionaludvalg Hovedstaden - Bo Frahm;

Udvalget har en god dialog med formanden for Sundhedsudvalget og regionsdirektøren i Regionen om indkøb af dialysemaskiner til hjemmedialysebehandling. Udvalget er dog ikke enig i processen omkring køb af maskinerne. Der er store problemer med gæste/feriedialyse, især på Bornholm, hvor der er begrænset kapacitet til at modtage patienter i gæstedialyse. Maden på især Bornholms

Sygehus er kritisabelt, hvilket er påtalt. Udvalget er i tæt dialog med Rigshospitalet om bl.a. Nyreskolen. Udvalget har endvidere intensiveret samarbejdet med Region Sjælland om blandt andet kost og tidlig dialyse. Det regionale samarbejde fungerer rigtig godt og der er god erfaringsudveksling kredsene imellem. Udvalget har endnu ikke haft lejlighed til at drøfte samarbejde med fagudvalgene.

Regionaludvalg Sjælland - Vibekeea Jensen;

Regionaludvalget har i en længere periode næsten kun bestået af Vibekeea Jensen fra Vestsjællands Kredsen. Hun er derfor glad for at Roskilde og Storstrømmen kredsene nu vil gå aktivt ind i arbejdet i regionaludvalget.

Udvalget er blevet hørt i forbindelse med etablering af dialyseafdeling på det nye supersygehus i Køge. Regionaludvalget oplever også udfordringen med kosten i dialysen. Man er ikke kommet videre med feriedialyse i Kalundborg.

Kørslen i Vestsjællands området er kritisabel. Mange af chaufførerne taler ikke dansk, har ikke id-kort i bilerne og der er alt for lang ventetid til og fra dialyse. Der har været problemer med at få dækket kørselsudgiften til og fra dialysen, dette er nu løst. Regionaludvalget har et fint samarbejde med Regionsformanden. Der har endnu ikke været samarbejde med fagudvalgene.

Regionaludvalg Syddanmark – Hanne T. Jensen;

Regionaludvalget har et fint samarbejde med regionspolitikere. Udlicitering af dialysemaskiner afventer.

Der er sendt debatindlæg ud til 5 aviser om mangelfuld gæste/feriedialyse. Udvalget har samarbejde med patientudvalget om gæstedialyse.

Regionaludvalg Midtjylland - Jacob Borgholm;

Regionaludvalget fungerer fint og der er en meget givende erfaringsudveksling de tre kredse imellem. Regionaludvalget har et godt samarbejde med fagudvalgene. I forbindelse med valg af dialysemaskiner til hjemmedialyse brug efterspørger udvalget behovsliste / kollektiv viden om dialysemaskiner.

Også i Midtjylland har man store udfordringer med befordringen. Midtjylland har haft særregler vedrørende befordringsgodtgørelse, disse er afskaffet og har givet anledning til utilfredshed. Ligeledes rigide regler om, at man ikke kan hentes fra andre adresser end sin folkeregisteradresse. Udvalget oplever mange nyrepatienter føler sig utrygge ved de lange afstande og ser problemer, når det nye supersygehus i Gødstrup snart er færdigt. Man håber på man vil kunne få dialyse på de nye nærhospitaler.

Bo Frahm foreslog, at han får Jacob Vels, der er medlem af Regionaludvalg Hovedstaden og som har personlig erfaring med samtlige maskiner til at udarbejde et notat om fordele og ulemper ved de forskellige maskiner.

Regionaludvalg Nordjylland – Gunner Nielsen;

Det er et problem, at dialysepatienter har status som ambulante patienter i forhold til kosten, hvis de havde status af indlagte patienter ville de få langt bedre kost. De nye befordringsregler til og fra sygehuset giver problemer. Regionaludvalget deltager i arbejdsgruppe om det nye supersygehus i Aalborg. Der er en god dialog med politikerne i regionen. Ligeledes er der godt samarbejde med fagudvalgene.

7. Hvordan sikrer Nyreforeningen synligheden på hospitaler, hos læger, på apoteker mm.

Nyreforeningen arbejder løbende på at sikre synligheden overfor eksisterende og potentielle medlemmer, alt sammen for at fastholde og øge antallet af medlemmer. I den forbindelse spiller relevant materiale, der kan uddeles til disse grupper på bl.a. hospitaler, hos praktiserende læger og på apoteker, en væsentlig rolle. I dag er det begrænset, hvilke muligheder der er for lokalt at uddele fysisk materiale, da det tidligere er besluttet, at det kræver medlemskab af Nyreforeningen for at få adgang til de fleste af foreningens pjecer.

Formand for kreds Københavns Omegn Lis Videbæk havde ønsket denne praksis drøftet i Hovedbestyrelsen, idet hun ønskede at undersøge om, det var muligt at revidere den tidligere truffe beslutning om uddeling af pjecer, så der blev åbnet mulighed for at uddele lidt mere fysisk materiale, uden at man er medlem af Nyreforeningen.

Blandt deltagerne i hovedbestyrelsesmødet var der bred enighed om, at det er vigtigt med synlighed, men ikke i form af papirudgaver af pjecerne på nyreafdelingerne. Den tidligere truffe beslutning vedrørende pjecemateriale fastholdes derfor. Der var en god diskussion om hvorfor man vælger at melde sig ind i Nyreforeningen. På langt de fleste nyreafdelinger må der slet ikke ligge materiale i papirform. På en del ambulatorier er der opsat tv-skærme med informationsmateriale og det anbefales, at man i stedet får informationer om Nyreforeningen på disse skærme.

8. Orienteringer

Landsformanden

Der har været afholdt gode konstruktive møder med flere medicinalfirmaer, vedrørende SGLT2-hæmmere.

Har været i dialog med Dansk Nefrologisk Selskab om tidlig overgangsalder og om 40 årsbetingelsen for at blive organdonor.

Arbejder endvidere på at styrke hjemmedialysebehandlingen.

2. Næstformanden:

Skal i snart mødes med NFBU (gruppen børn og unge i Nyreforeningen), hvor der skal drøftes synlighed og laves en aktivitetsplan for 2022.

Det kniber aktuelt med at tiltrække unge til Nyreforeningens aktiviteter, såsom teen- og ungdomskurser.

Skal endvidere være mere synlige på hospitalerne. Har deltaget i velbesøgt familiekursus med deltagelse af 50 børn, unge og forældre.

Der skulle have været afholdt nordisk ungekonference, men den blev desværre aflyst som følge af COVID 19 restriktioner.

Har fået henvendelse om, at der er behov for tilbud til unge pårørende vil drøfte dette nærmere med Pårørendeuudvalget.

Orientering fra Nyreforeningens kredse:

Sydøstjylland:

Arbejder for at nyreaafdelingen på Kolding Sygehus overgår til aktivitetsnormering i stedet for rammenormering.

Vestjylland:

Dansk Center for Organdonation (DCO) har udgivet en meget fin pjece med spørgsmål og svar om organdonation spørger om den kan komme ud til kredsene.

København Omegnskreds:

Kredsen afholdte for nylig en meget velbesøgt temaaften med emnerne "Hvordan påvirker kognitive forandringer den nyresyge patient" og "Udredningsforløb til nyretransplantation". Oplægsholderen var transplantationskoordinator Pia Lauenborg, Aarhus Universitetshospital.

Sønderjyllandskredsen:

Kredsen har fået lavet en lille kortfilm, der fortæller om kredsens arbejde. Filmen findes på kredsens del af hjemmesiden: <https://nyre.dk/soenderjylland/>

9. Indkomne forslag

Forud for Hovedbestyrelsesmødet havde bestyrelsen kreds Sydøstjylland indsendt et forslag om, at hovedbestyrelsen godkendte, at kredsen i deres egne kredsvedtægter ændrede følgende

Punkt 4: "Fastsættelse af årets bidrag til landsforeningen" – slettes.

2. forslag:

§5 A tilføjes som nyt punkt:

"Indstilling af valg til formand i lige år skal være bestyrelsen i hænde senest 8 dage før generalforsamlingen".

Hanne T. Jensen fra kreds Sydøstjylland redegjorde kort for forslaget, hvorefter der var en kort debat om emnet. Da kredsens ønske ikke strider mod landsforeningens vedtægter, godkendte hovedbestyrelsen de forslåede ændringer i kreds Sydøstjyllands kredsvedtægter.

10. Eventuelt

Næste hovedbestyrelsesmøde afholdes lørdag den 29. januar 2022. Endnu er stedet ikke fastlagt.

Nyreforeningen arbejder for at etablere Facebook Fundraiser, som gør det muligt i forbindelse med f.eks. fødselsdage at skabe en Facebook indsamling til fordel for Nyreforeningen.

Nyreforeningen arbejder for at etablere et egentligt Støtte medlemskab. Malene Deelee er i øjeblikket ved at konkretise, hvordan et sådant medlemskab kan udformes.

Nyrernes Dag er vedtaget til at være den sidste lørdag i maj. I 2022 er Nyrernes Dag således lørdag den 28. maj. Enkelte hovedbestyrelsesmedlemmer bad om at foreningen undersøgte om Nyrernes Dag kunne placeres på en lørdag, som ikke stødte op til en helligdag. Efter mødet har sekretariatet i samarbejde med landformanden undersøgt sagen, og lørdag den 28. maj ligger ikke direkte i forbindelse med en helligdag, dog er torsdag den 26. maj Kristi Himmelfartsdag. På denne baggrund og på grund af den tidligere truffne beslutning om at Nyrernes dag altid ligger den sidste lørdag i maj, så fastholdes Nyrernes dag i 2022 på lørdag den 28. maj 2022.

Mødet sluttede kl. 12.05, hvor dirigenten takkede deltagerne for god ro og orden.