

## Referat af møde i Nyreforeningens Patientudvalg

Lørdag den 27. august 2022, kl. 10-15

**Sted:** Severin Kursuscenter, Skovsvinget 25, 5500 Middelfart.

**Til stede:** Jesper Villadsen, Lisbeth Skovly Nielsen, Boris Holm, Tom Meyer Pedersen og Karina Krammer (sekretær).

### DAGSORDEN

#### 1. Godkendelse af dagsordenen

##### Sagsfremstilling

Dagsordenen til mødet fremgår nedenfor.

##### Indstilling

Det indstilles, at udvalget godkender dagsordenen og kommer med eventuelle tilføjelser, hvis det ønskes.

##### Beslutning

Dagsorden blev godkendt med tilføjelse af et punkt om nye medlemmer til udvalget.

---

#### 2. Nye medlemmer til udvalget

##### Sagsfremstilling

Martin Larsen er trådt ud af udvalget med øjeblikkelig virkning. Da udvalget er selvsupplerende, og der er plads til 6 medlemmer i alt, kan udvalget derfor vælge 1-2 nye medlemmer. Udvalget skal være enige om, hvem der træder ind i udvalget, og mulige kandidater kan præsenteres på næste møde.

##### Indstilling

Det indstilles, at udvalget finder mulige kandidater med de rette kompetencer til at indgå i Patientudvalget.

##### Beslutning

Boris bragte en person fra sin kreds i spil. Boris vil spørge Forretningsudvalget på næste møde, om de har forslag til kandidater til udvalget. Udvalget vil på næste møde diskutere forslag til kandidater.

---

### 3. Året der er gået

#### Sagsfremstilling

Udvalgsformand Jesper Villadsen ønsker en drøftelse og evaluering af året, der er gået.

#### Indstilling

Det indstilles, at udvalget drøfter og evaluerer dets arbejde det seneste år.

#### Beslutning

Udvalget gennemgik årets arbejde med de forskellige sager.

---

### 4. Orientering om assisteret p-dialyse i Region Hovedstaden

#### Sagsfremstilling

I april 2022 besluttede Sundhedskordinationsudvalget i Region Hovedstaden at opsigte rammeaftalen med kommunerne om assisteret p-dialyse (AAPD) i hjemmet. Et tilbud, der omfatter ca. 15-20 patienter i regionen. Der var lagt op til, at regionen skulle videreføre tilbuddet om AAPD i hjemmet, men Nyreforeningen fik fra et hospital i regionen at vide, at beslutningen reelt betød, at tilbuddet ikke længere kunne eksistere for andre end beboere på plejecentre. Konsekvensen af dette vil være, at de patienter, som før kunne få hjælp til p-dialyse i eget hjem, i stedet ville skulle modtage hæmodialyse på et hospital. Derfor skrev Nyreforeningens formand og direktør et brev til Sundhedskordinationsudvalget, hvor de udtrykte deres bekymring for disse patienter. Der er herefter aftalt et møde mellem Nyreforeningen og repræsentanter for Sundhedskordinationsudvalget den 19. august 2022.

#### Indstilling

Det indstilles, at udvalget tager orienteringen til efterretning.

#### Beslutning

Karina orienterede om, at mødet med Sundhedskordinationsudvalget er udskudt, og at der pt. ikke er fundet en ny mødedato. Udvalget tog orienteringen til efterretning.

---

### 5. Gæstedialyse

#### Sagsfremstilling

Gennem flere måneder har Jesper og Malene indsamlet historier fra dialysepatienter i hele landet, som har måttet aflyse deres ferie, fordi de ikke har kunnet få gæstedialyse. I juni måned lavede sekretariatet en presseindsats, hvor der blev sendt pressemeddelelser ud i hele landet til både

lokale, regionale og nationale medier med personlige beretninger fra de forskellige regioner. DR P4 Bornholm, TV2 Østjylland og Sjællandske Medier greb historien.

Læs fx historien hos TV2 Østjylland: <https://www.tv2ostjylland.dk/silkeborg/droemmeferien-maa-vente-igen-igen-ingen-plads-paa-hospitalet>

Jesper orienterer om evt. nyt om det brev, der via regionaludvalgene skulle sendes til regionerne i starten af året.

### **Indstilling**

Det indstilles, at udvalget tager orienteringen til efterretning og beslutter, hvordan udvalget vil arbejde videre med sagen.

### **Beslutning**

Karina orienterede om, at der er lavet en aftale med Karin Friis Bach, formand for sundhedsudvalget i Danske Regioner, om interview til Nyrenyt ang. gæstedialyse. Udvalget opfordres til at komme med forslag til spørgsmål, som kan stilles i interviewet. Udvalget foreslår følgende spørgsmål:

- Hvad er det, der blokerer for, at de fleste dialysepatienter ville kunne få gæstedialyse, hvis de er ude i god tid?
- Kan man med omfordeling af midler finde en løsning på problemet?
- Kan det lade sig gøre, at pengene følger patienten ved gæstedialyse?
- Kunne flere selfcare-afdelinger med døgnåbent være en løsning, hvis det kan frigive nogle pladser til dem, der kan klare dialysen selv?

Udvalget besluttede, at Jesper ringer rundt til alle regionaludvalgsformænd for at få en status på de breve, de sendte til regionerne i starten af året. Hvis de ikke har fået svar, opfordres de til at rykke for svar.

Udvalget besluttede at undersøge, om flere selfcare-afsnit med døgnåbent vil kunne give mere plads til gæstedialyse.

---

## **6. Kost på dialyseafdelingerne**

### **Sagsfremstilling**

Jesper orienterer om møde med regionaludvalgene den 31. maj, hvor de kort opridsede tilbuddene om kost i dialysen på sygehusene i deres region. Fra udvalget deltog Jesper og Boris samt Karina. Se noter fra mødet i bilag 1.

På baggrund af mødet med regionaludvalgsformændene er der formuleret et brev til regionerne, som kan sendes ud via regionaludvalgsformændene i Hovedstaden, Sjælland, Midtjylland og Nordjylland. I Region Syddanmark har regionaludvalget for ca. 3 år siden haft kontakt til regionen

ang. kost i dialysen, hvorefter der blev rettet op på dette, så der i dag er gode tilbud om kost på samtlige regionens dialyseafdelinger. Se brevet i bilag 2.

### **Indstilling**

Det indstilles, at udvalget tager orienteringen til efterretning, godkender brevet til regionerne og beder de fire regionaludvalg om at sende brevet til deres regionspolitikere.

### **Beslutning**

Boris havde medbragt eksempler på sandwich fra dialysen i hhv. Region Sjælland og Region Syddanmark. Udvalget konstaterede, at der var stor forskel i kvalitet og næringsindhold.

Udvalget diskuterede sammenhængen mellem god og dialysevenlig kost og mængden af medicin, der udskrives. Lisbeth udarbejder en litteratursøgning med fokus på sammenhængen mellem kost og medicin, som præsenteres for udvalget på næste møde.

Udvalget godkendte brevet til regionerne, som skal udsendes via regionaludvalgsformændene. Udvalget vil opfordre til, at brevet udsendes i september, så udvalget kan have svar fra alle regioner i løbet af oktober. Karina sender brev + mail til Jesper, som udsender til regionaludvalgsformændene.

---

## **7. Hospicepladser til dialysepatienter**

### **Sagsfremstilling**

Tom Meyer Pedersen orienterer om status på sagen.

### **Indstilling**

Det indstilles, at udvalget tager orienteringen til efterretning og beslutter, hvordan udvalget vil arbejde videre med sagen.

### **Beslutning**

Tom fortalte, at der ikke er noget nyt i sagen og opfordrede til, at sagen indtil videre overgår til Regionaludvalg Midtjylland. Det bakkede udvalget op om.

---

## **8. Handleplan 2023**

### **Sagsfremstilling**

Hvilke sager skal Patientudvalget arbejde med i 2023? Se skabelon for handleplan i bilag 3.

### **Indstilling**

Det indstilles, at udvalgets medlemmer udarbejder en handleplan for 2023.

### **Beslutning**

Forslag til udvalgets fremtidige sager blev udsendt på mail til udvalgets medlemmer, og forslagene var:

- Transport til/fra dialyse – se fx Nyreforeningens politik fra 2015: <https://nyre.dk/befordring-af-dialysepatienter>
- Forebyggelse af nyresygdom
- Nyresyge på arbejdsmarkedet
- Patientudvalget besøger alle regionaludvalg og fortæller, hvad I arbejder med og hører, hvad der rører sig i de forskellige regioner

Udvalget besluttede at arbejde videre med gæstedialyse, kost i dialysen, transport til/fra dialyse og den store forskel på, hvor lang tid udredning til transplantation tager i de forskellige regioner. Se vedlagte handleplan for 2023.

---

## 9. Næste møde

### Sagsfremstilling

Patientudvalget besluttede på seneste møde at afholde sine online møder onsdage kl. 18.30-20.00.

Forslag til næste møde, som foregår på Zoom: Onsdag den 12. oktober kl. 18.30-20.00.

### Indstilling

Det indstilles, at udvalget beslutter dato for næste møde.

### Beslutning

Næste møde afholdes onsdag den 26. oktober kl. 18.30-20.00 på Zoom.

---

## 10. Eventuelt

### Sagsfremstilling

Under eventuelt har Patientudvalgets medlemmer mulighed for at diskutere aktuelle emner.

### Indstilling

Ingen indstilling.

### Beslutning

Udvalget vendte kort Nyrekonferencen den 20. september, hvor Lisbeth og Boris deltager. Tom vender tilbage senest mandag, hvis han ønsker at deltage.

Udvalget diskuterede en henvendelse fra Boehringer Ingelheim om at finde 6 interviewpersoner til et interview om livet med nyresygdom. Karina lægger et opslag på Facebook.