

Sted: Milling Hotel.

Tidspunkt: 11.00 til 14.30

Punkter	Aftaler
1. Godkendelse af dagsorden	Dagsordenen er godkendt.
2. Godkendelse af nye medlemmer af Patientudvalget	
<p>Pernille Ahl-Lassen og Kim Schilling er udtrådt af udvalget, og udvalget har iht. Nyreforeningens vedtægter mulighed for selv at erstatte medlemmer ved varigt forfald indtil næste valg.</p> <p>Henning Søndergaard, Jannick Skovgaard Witt og Malene Deelee ønsker at indtræde i Patientudvalget, hvilket kræver udvalgets godkendelse.</p>	Udvalget godkender dette.
3. Valg af formand	
Jesper har valgt at trække sig som formand for Patientudvalget, men ønsker at blive som menigt medlem. Udvalget skal derfor vælge en ny formand.	Lisbeth Skovly Nielsen vælges som ny formand. Formanden stemmer i overensstemmelse med FU's indstillinger, medmindre patientudvalget beslutter noget andet.
4. Rammerne for Patientudvalget	
<p>Organisering efter vedtægterne: https://www.nyre.dk/om-nyreforeningen/organisationsdiagram_2018/</p>	Patientudvalget ønsker en revision af kommissoriet – se nedenstående forslag (bilag 1).
Hvilke områder arbejder Patientudvalget inden for?	<ul style="list-style-type: none"> ○ Patientudvalget laver udkast til politikker, når det vurderes relevant af hensyn til løsning af sundhedsretlige eller socialretlige problemstillinger. ○ Politikker der vedrører regionalområdet afsendes til hver enkelt regionalformand med en frist på 14 dages svartid om, hvorvidt de vil køre sagen selv. Såfremt vi ikke har hørt fra dem inden for den angivne tid, tager patientudvalget selv sagen videre. Fristen på 14 dage kan forlænges efter anmodning. Patientudvalget er forpligtet til at holde hvert regionaludvalg løbende orienteret om korrespondancer, møder og resultater mv. Alle skridt i den politiske proces sker i tæt samarbejde med det regionaludvalg sagen er under. ○ Dette skal sikre, at regionaludvalgene suverænt selv bestemmer, hvor mange opgaver de tager ind. Derudover sikrer det, at der ikke er politiske sager der falder

	imellem regionaludvalg og patientudvalget og sikrer bedre og kontinuerlig kommunikation mellem udvalgene.
Hvilke grænseflader er der politisk og hvordan samarbejder vi på tværs af grænseflader?	Se ovenstående
5. Viden og kommunikation	
<p>a) Hvordan sikrer vi, at vi har tilstrækkelig viden til at varetage vores medlemmers interesser mere effektivt og på forhånd med politiske sager?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Kommunikation? ○ Hvordan lytter vi os ind på problemstillinger? Hvilke fora skal vi være repræsenteret i? 	<p>Dette er en udfordring, da der er mange "kanaler" som vi (patientudvalg og regionaludvalg) skal være orienterede på.</p> <p><u>Forslag 1:</u> Uddannelse i sundhedspolitisk dialog. Vi forslår at der udarbejdes et kursus for regionaludvalg, patient- donor- og pårørendeudvalg: "Organisering af det regionale sundhedsområde". Vigtigt, at der på kurset deltager repræsentant(er) fra det sundhedspolitiske område, fx en formand for det sundhedspolitiske udvalg i en region.</p> <p><u>Forslag 2:</u> Vi skal være til stede hvor det kan lade sig gøre. Fx i Sundhedsfagligt Råd - Nefrologi, som findes regionalt. Heri sidder en repræsentant for direktionen, ledende nefrolog, ledende sygeplejerske samt repræsentant fra NF → arbejder med struktur, koordination og drift på hospitalerne. Bør undersøges om et sådant råd eksisterer i alle regionerne (findes i Region Hovedstaden + Sjælland).</p> <p><u>Forslag 3:</u> Hvert regionaludvalg skal være klar over, hvornår regionen behandler budget, da det giver mulighed for indflydelse. Evt. udarbejdelse af årshjul.</p> <p><u>Forslag 4:</u> Fysisk postkasse (eller e-mail på hver afdeling med ris/ros): med forslag/kommentarer til hvad der fungerer (og ikke fungerer) på afdelingen. I højere grad input fra brugerrådene på de enkelte hospitalerne og regionaludvalgene (brobygning).</p>
<p>b) Hvordan skaber vi dialog med regionaludvalgene?</p> <p>c) Hvordan sikrer vi politikker ikke tabes mellem regionaludvalg og patientudvalget?</p> <p>d) Hvordan skaber vi dialog og deler resultater?</p>	<p>For disse punkter: Vi arbejder med ovenstående politiske forslag og forbedret kontinuerlig kommunikation med deadlines.</p> <p>Se forslag til ovenstående forslag samt svar på punkt 4 ("Rammerne for patientudvalget").</p>
e) Hvordan når vi vores medlemmer og beslutningstagere?	<ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Hvordan bliver vi set af politikerne?:</i> Fx Altinget eller debatindlæg i dagspressen. ○ <i>Hvordan kommer vi ud til medlemmerne?:</i> Fx Nyrenyt, Facebook, hjemmesiden.

	<ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Hvordan hører vi medlemmerne?:</i> Fx besøg på afdelingerne (lytte, nærmere end at diskutere), forslagspostkasse (fysisk eller mail)
6. Politiske sager	
a) Feriedialyser hæmodialyse – undersøgelse af hvor og hvor mange dialysepladser der er i ferierne	Vi skal udarbejde et spørgeskema til medlemmerne. Dialyseform: Selfcare eller centerdialyse? Har du inden for de seneste tre år haft behov for feriedialyse i Danmark? Har du haft mulighed for at få feriedialyse ved behov? Vil du inden for de næste tre år få behov for feriedialyse i Danmark.
b) Assisteret p-dialyse: Hvad er næste skridt og hvad er status? Omfang? En henvendelse til kommunernes landsforening	<p>Især i Region H er en del aftaler om assisteret hjemmedialyse opsagt, patienterne skal i stedet vælge imellem at køre centerdialyse eller MMU. Vi ved imidlertid ikke, hvor mange kommuner det drejer sig om.</p> <p>Karina Krammer er ved at undersøge, hvor vi kan henvende os, for at blive klogere på omfanget. Derudover er Malene og Michael på sagen – måske KL kan give svar på, hvor mange kommuner der har opsagt aftalen.</p>
c) Dynesagen – dialyserne på Thisted og Aalborg. Status?	Gunner og Malene har underskrevet og sendt et brev til den ansvarshavende overlæge, Nefrologisk Afdeling, Aalborg Sygehus. Vi afventer svar på brevet.
d) Livet efter transplantation	Mange (især unge) mennesker, bliver negativt overrasket over, hvordan de har det efter transplantation – at de ikke kommer tilbage på fuld power. Mulighed for kursus? Video? Kigge på den pjece der udleveres forud for transplantation ("Livet efter transplantation"). Nyreskolerne – hvordan informeres der om livet efter transplantation?
e) Nyrernes dag – bruges til politisk kampagne	<p>Ønske om at vi tager ejerskab for denne dag. Kunne have temaer: hjemmedialyse? Dem der aldrig kan transplanteres? Livskvalitet? Forebyggelse? Tag stilling til organdonation? Pårørende? Nyrernes Dag 2025 planlægges (Nyrernes Dag 2024 er planlagt, forebyggelse).</p> <p>Se link til initiativ fra den svenske nyreforening: www.kollanjurarna.nu</p>
7. Tekst om udvalgets arbejde til HB	<i>Vi arbejder med at forbedre samarbejdet og den kontinuerlige kommunikation med regionaludvalgene. Vi vil arbejde på Nyrernes Dag 2025 med et tema. Dette tema vil vi fremsætte for</i>

	<i>HB. Vi arbejder på at udarbejde et spørgeskema til medlemmerne om feriedialyse. Til næste (HB/FU) stilles der forslag til revideret kommissorium for patientudvalget.</i>
8. Orienteringer	
Nordisk Nyresamarbejde (NNS)	I slutningen af september blev det årlige møde blandt de nordiske nyreforeninger afholdt i Reykjavik, Island. Mødet gav mulighed for værdifuld erfaringsudveksling mellem de forskellige lande (Norge, Sverige, Island, Finland og Danmark). Blandt de debatterede emner var formodet samtykke til organdonation og en gennemgang af de trinvis lovændringer over de sidste 20 år i Island. Danmark er det eneste land i Norden, der har informeret og ikke formodet samtykke til organdonation. Derudover debatterede vi emner som hjemmedialyse, nyrebytteprogrammet, fokus på tidlig opsporing og forebyggelse af nyresygdom - herunder nyrevenlig mad, tiltag for børn og unge med nyresygdom samt vigtigheden af at styrke fællesskaber blandt mennesker med nyresygdom.
Forebyggelsesgruppens arbejde indtil nu:	Arbejder på at 2024 bliver et forebyggelsesår for tidlig opsporing og forebyggelse af nyresygdom. Vi arbejder på at inddrage kredsene igennem informationsarbejde på Nyrrernes Dag.
Danske Patienter	Vi afventer Danske Patienters repræsentantskab (Malene tilføjer dato)
9. Næste møde	Vi mødes igen d. 20. november.
10. Eventuelt	Intet under dette punkt.

Bilag 1: Kommissorium for Patientudvalget (forslag markeret)

Patientudvalget har 5 medlemmer valgt af Hovedbestyrelsen. Udvalget refererer til

Hovedbestyrelsen og betjenes af sekretariatet. Udvalgets formand har plads i Hovedbestyrelsen.

Patientudvalgets ansvarsopgaver er:

- at varetage nyresyge- og urologiske patienters [politiske](#) interesser fysisk, psykisk og socialt [i fælles ansvar med de individuelle regionaludvalg i Nyreforeningen.](#)
- at fremsætte forslag til politikker, strategier og holdninger ~~(etik)~~, der har betydning for nyresyge. [Dette i fælles ansvar med de individuelle regionaludvalg i Nyreforeningen.](#)
- at udvikle medlemstilbud til patienter
- at tilbyde erfaringsudveksling med ligestillede
- at udarbejde informationsmateriale til mennesker med nyresygdomme