

Referat af mødet i Patientudvalget

26. marts 2025, kl. 18.30

Spørgsmål/ afbud sendes til Malene Deelee til MD@nyre.dk / Telefon: 4314 1311

Afbud: Betina Edelmann

Deltagere: Jesper Villadsen, Jannick Witt, Tobias Buhl, Henning Søndergaard og Malene Deelee

1. Godkendelse af dagsordenen

Sagsfremstilling

Dagsordenen til mødet fremgår nedenfor.

Dagsordenen blev godkendt.

2. Sager til orientering

a. Præsentationsrunde og velkomst til Tobias Buhl.

3. Sager til beslutning

a. **Beslutning:**

Indstilling til Strukturarbejdsgruppen af 26. marts 2025

Vi har lavet en indstilling til Strukturarbejdsgruppen, hvor vi skitserer de udfordringer vi ser i Patientudvalget, samt hvordan vi ser politisk varetagelse kan se ud i fremtiden.

Hvordan sikre vi at vi hører om politiske tiltag/ besparelser nationalt og regionalt inden de effektueres på hospitalerne?

1. Anbefaling Styrket politisk samarbejde med regioner

Nyreforeningen skal være mere opsøgende i regionerne. Det anbefales, at der er årlige møder, hvor man samler op politiske problemstillinger såsom påtænkte

nedskæringer, mangel på personale og dialysepladser. For at styrke den lokale politiske forankring, kan det være en god ide at inviterer lokale regionspolitikere til Generalforsamling.

2. Anbefaling om opgavefordeling

Patientudvalget finder at opgaver, der handler om gennemgang af budget, skrive udkast til debatindlæg, mailkorrespondance med sundhedsudvalgene bør ligge under sekretariatet. Da det er svære opgaver at tilgå. Det er væsentligt at sekretariatet får tilsendt budgetter for de enkelte regioner og kan understøtte den regionale politik sammen med frivillige.

3. Anbefaling om nedsættelse af en brugergruppe, som kan inddrages i den politiske proces

Problemstilling

Patientudvalget oplever, at der er en stor geografisk mangel på repræsentation i det regionale arbejde. Samt at der er en del dialysepatienter som føler, at deres afdelinger bliver overset i det politiske arbejde fordi de alene er satellitafdeling til en større dialyseafdeling. Hertil oplever nogle dialysepatienter sig ikke politisk repræsenteret gennem regionaludvalgene.

Vi anbefaler derfor at vi få nedsat en dialysebrugergruppe som dækker regionerne, så vi bedre kan løfte de problemstillinger vores medlemmer oplever og inddrage brugerne aktivt i den politiske proces. Vi anbefaler at når gruppen sammensættes at der er patienter fra alle 5 regioner. Samt at det annonceres bredt på sociale medier, nyhedsbreve, plakater på afdelingernes venteområde, samt gennem vores sygeplejeambassadører.

Hvordan varetager vi effektivt regionale politiske problemstillinger og sikre at vi er med i relevante regionale brugerudvalg/ arbejdsgrupper eks. ved hospitalsbyggerier/ oprettelse af dialyseafdelinger?

4. Anbefaling om aktiv inddragelse i arbejdsudvalg i regionerne

Problemstilling:

Der er flere steder i regionerne, hvor vi ikke er repræsenteret i hospitalsbyggerier eller oprettelse af dialyseafdelinger.

Patientudvalget synes at regionaludvalgene skal gå mere aktivt til Sundhedsudvalgene og bede om at blive inviteret til relevante arbejdsgrupper, når der oprettes nye nefrologiske afsnit, herunder ambulatorier og etableringer dialyseafdelinger og børneafdelinger mv.

5. Anbefaling om ét samlet regionaludvalg der kan sikre bedre og hurtigere politisk proces

Problemstilling

Det er svært at opretholde 5 velfungerende regionaludvalg med repræsentationer fra alle kredse. Der er flere kredse der giver udtryk for at de ikke magter det politiske arbejde der ligger i Nyreforeningens regionaludvalg. PT. er der ikke et aktive regionaludvalg i region H og Region hovedstaden.

Patientudvalget ser det som en mulighed, at regionaludvalgene slås sammen med i et samlet udvalg. Med 2 repræsentanter fra hver region. Det stiller krav til de 2 repræsentanter at de har god kommunikation med kredsene og medlemmerne i deres nabokredse. Udvalget skulle gerne ledes af en sekretariatsmedarbejder, som kan lave sagsfremstillinger om politiske problemstillinger, eks. nedskæringer.

Fordele: Hurtigt arbejdende, kræver færre frivillige.

Ulempe: Fare for at overse mindre satellit afdelinger, risiko for manglende lokalkendskab – det kan måske opvejes af brugerfokusgruppe.

4. Gennemgang af proces- og ansvarsskema – hav det gerne foran jer

Indstilling:

Det indstilles at vi sadler om og vælger 4 opgaver vi alle sammen arbejder på at få færdiggjort.

Beslutning:

Vi har aftalt at fokuserer på:

Forebyggelse, rekreation og feriedialyse, Livet efter transplantation.

Malene og Henning arbejder videre med Nyrekonferencen

Malene, Henning og Tobias arbejder med Nyreforeningen sammen med vores frivillige undervisere.

Resten sættes i bero indtil henvendelse fra medlemmer eller regionsudvalg indtil vi har fået en ny struktur.

6 Ny mødedato

Indstilling

Det indstilles, at udvalgets medlemmer bliver enige om en ny mødedato.

Beslutning:

Vi har besluttet at mødes i midt/ slut maj online. Vi har aftalt aftentider efter kl. 16.30 og ikke mandage og torsdage.

7 Eventuelt