

# Dagsorden til Patientudvalgsmøde

**Dato:** 25.august 2020

**Tid:** Kl. 16.30 – 18.00

**Sted:** Zoommøde

**Mødedeltagere:** Malene Madsen, Henrik Nytofte Rasmussen, Maia Thorstensson, Nina Grovermann og Jan Jensen (referent).

## 1. Godkendelse af dagsorden

**Beslutning:**

## 2. Nye kliniske retningslinjer fra Dansk Nefrologisk Selskab vedr. En behandlingsstrategi uden dialyse for patienter med kronisk nyresvigt

**Sagsfremstilling:**

Dansk Nefrologisk Selskab har udarbejdet kliniske retningslinjer angående en behandlingsstrategi uden dialyse for patienter med kronisk nyresvigt.

**Den Nationale Kliniske Retningslinje vedr. "En behandlingsstrategi uden dialyse for patienter med kronisk nyresvigt" er nu tilgængelig via [Nephrology.dk](http://Nephrology.dk)**

Formålet med denne nationale kliniske retningslinje er, at bidrage til en mere ensartet og evidensbaseret behandling i forhold til patienter med kronisk nyresvigt stadium 5 uden dialyse indenfor velafgrænsede problemstillinger.

Retningslinjen præsenterer fem udvalgte og velafgrænsede kliniske problemstillinger, som vedrører en behandlingsstrategi uden dialyse for patienter med kronisk nyresvigt stadium 5:

- \* Bør den voksne patient med kronisk nyresvigt stadium 5 tilbydes en behandlingsstrategi uden dialyse som alternativ til dialyse?
- \* Bør der anvendes et systematisk værktøj, der kan vurdere hvilke voksne patienter med kroniske nyresvigt stadium 5, der kan tilbydes en behandlingsstrategi uden dialyse som alternativ til dialyse?
- \* Bør man informere patienter og pårørende om valg af dialyse eller ej ved  $eGFR > 20 \text{ ml/min/1.73m}^2$  eller ved  $eGFR < 20 \text{ ml/min/1.73m}^2$ ?
- \* Bør patienter involveres ved hjælp af metoden fælles beslutningstagning og beslutningsstøtteredskaber i valg af dialyse eller behandlingsstrategi uden dialyse?
- \* Bør voksne patienter med kronisk nyresvigt stadium 5, som ikke modtager dialyse, tilbydes en multikomponent tværdisciplinær pleje og behandling?

Der er tale om udgivelse af en puljefinansierede NKR, hvor Dansk Nefrologisk Selskab og Fagligt Selskab for Nefrologiske Sygeplejersker er afsender. Puljen til NKR er målrettet de faglige selskaber og miljøer på sundhedsområdet, som kan søge om midler til at udarbejde egne nationale kliniske retningslinjer, baseret på GRADE metoden til graduering af evidensens kvalitet og anbefalingens styrke.

**Indstilling:**

Udvalget tager de nationale retningslinjer fra Dansk Nefrologisk Selskab til efterretning.

**Beslutning:**

Udvalget har afklarende spørgsmål til retningslinjerne, der videregives til Nyreforeningens formand Jan Rishave, der har deltaget i arbejdsgruppens arbejde.

### **3.Nyreforeningens konference for sundhedspersonale den 27.januar 2021 på Sinatur i Nyborg.**

#### **Sagsfremstilling:**

Udvalget er ved at lægge sidste hånd på tilrettelæggelsen af Nyrekonferencen 2021. Programmet drøftes i udvalget

#### **Indstilling:**

Programmet for nyrekonferencen taget til efterretning.

#### **Beslutning:**

Programmet godkendes og tages til efterretning. Der er et par programpunkter, som endnu ikke er på plads. Programmet forventes at kunne blive sendt ud til alle nefrologiske afdelinger 1.9.2020.

Der er også planen, at der sendes invitation ud til sundhedspersonale på diabetes afdelinger.

### **4.Nyreforeningens elektroniske nyreskole "den anerkendende nyreskole".**

#### **Sagsfremstilling:**

Nyreforeningen har fra Sundheds- og ældreministeriet modtaget midler til initiativer for sårbare og udsatte grupper i forbindelse med COVID 19 pandemien. Ministeriet har godkendt, at Nyreforeningen anvender nogle af midlerne til etablering af en elektronisk nyreskole. Nyreforeningen er godt i gang med at udvikle nyreskolen.

#### **Indstilling:**

Udvalget skal drøfte hvordan nyreskolen skal udformes på Nyreforeningens nuværende hjemmeside, herunder it-løsninger

#### **Beslutning:**

Der nedsættes en hurtig arbejdende gruppe, der holder møde 1.9.2020 kl. 14 for at drøfte it-løsninger på hjemmesiden vedrørende nyreskolen. Arbejdsgruppen består af Malene, Maia, Henning og Jan evt. også Sofie fra ungearbejdsgruppen.

### **5.Nyreforeningens medlemskurser 2021**

#### **Sagsfremstilling:**

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

**Indstilling:**

Udvalget står for planlægning, tilrettelæggelse og afvikling af kurserne i tæt samarbejde med pårørendeudvalget.

**Beslutning:**

Punktet udsættes til næste møde, idet der inden skal være et møde med ungearbejdsgruppen, som er kommet med en del ideer til kommende kurser, der skal drøftes.

## **6. Pneumokokvaccine**

**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. Nyreforeningen har anmodet Danske Patienter om at undersøge muligheden for dækning af udgifter til vaccinen med 23 valente, men har endnu ikke modtaget en tilbagemelding. Nyreforeningen rykker for status fra DP.

**Indstilling:**

Indstillingen tages til efterretning.

**Beslutning:**

Danske Patienter er endnu ikke vendt tilbage med svar.

## **7. Politiske målsætninger for Patientudvalget 2020-23**

### **Sagsfremstilling:**

Patientudvalgets formand kommer med et oplæg.

### **Indstilling:**

Oplægget tages til efterretning

### **Beslutning:**

Stor ros til formandens oplæg. Oplægget tages til efterretning. Udvalget skal på kommende møder arbejde videre med Nyreforeningens målsætninger og politikker.

## **8. Orientering om henvendelse fra et firma , der producerer stens til urinvejsobstruktioner**

### **Beslutning:**

Jan kontakter firmaet for at høre nærmere om deres produkter. Der er ikke interesse i at firmaet præsenterer produkter på et Patientudvalgsmøde.

Firmaet tilbydes at leje en stand og vise sine produkter på Nyrekonferencen januar 2021.

## **9. Eventuelt**

Næste møde afholdes på zoom den 23. september 2020 kl 17.