

# Referat fra til Patientudvalgsmøde

**Dato:** 27.april 2021

**Tid:** Kl.16.00 - 18.00

**Sted:** Zoommøde

**Tilstede:**

Henrik Nytofte Rasmussen, Jesper Braad Villadsen, Malene Madsen, Martin Larsen, Henrik Pilgaard, Tom Meyer Pedersen og Jan Jensen

**Afbud:**

Nina Grovermann

## 1. Godkendelse af dagsorden

**Beslutning:**

Dagsorden godkendt

## 2 .Orientering om Pneumokokvaccine hvad er status

**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.

**Indstilling:**

Aktuelt er valent 23 vaccinen gratis, mens de fleste patienter selv skal betale for valent 13 vaccinen. Da det er Nyreforeningens ønske at begge vacciner bliver gratis for transplanterede.

**Beslutning:**

Det var aftalen, at Malene Madsen og Henrik Nytofte Rasmussen skulle tage problematikken op overfor Dansk Nefrologisk Selskab, Danske Patienter og Lungeforeningen med henblik på at Valent 13 vaccinen bliver gratis. De oplyste at der endnu ikke er noget svar om valent 13 kan blive gratis, men der arbejdes på det.

**3. Motionsinitiativer****Sagsfremstilling:**

Jesper og Tom har ikke haft mulighed for, at udarbejde et skriftligt idekatalog til motionsinitiativer. De fremlagde derfor noget af deres research og ideer.

Region Sjælland har lavet noget korte videoer med motion til dialysepatienter med enkelte øvelser. Ligeledes har fysioterapeut Stig Mølsted lavet motionsvideoer. Det undersøges om de må lægges på nyre.dk

Kredsene skal opfordres til, at have motionsinitiativer med gå-venner, der er mulighed for at søge midler til dette initiativ i sekretariatet. Kredsene kan også konkurrere om hvilke kredse, som går flest kilometer. Ligeledes opfordres kredsene i at deltage i ga-arrangement til september.

Professor Bente Klarlund, der er forfatter bag Gå - bogen kontaktes med henblik på et webinar om om det sundhedsmæssige aspekt ved at gå. Ligeledes kommer der et webinar om at tabe sig med henblik på at komme på venteliste til en ny nyre.

Ligeledes opfordres til motion via Facebook. Der findes allerede en Nyreforeningsgruppe på Facebook om at bevæge sig

**Indstilling:**

Det mundtlige oplæg tages til efterretning.

**Beslutning:**

Tom og Jesper arbejder videre med motionsinitiativer.

**4. Drøftelse af Nyreforeningens politikker med henblik på at sikre mennesker med nyre- og urinvejs sygdomme den bedst mulige livskvalitet.****Sagsfremstilling:**

Formanden foreslå, at udvalget drøfter hvordan udvalget ser sin rolle i forhold til at lave politikker og udmønte dem på landsplan.

Hvilke målsætninger er vigtige for mennesker med nyre- og urinvejs sygdomme, at vi når landspolitisk?

Hvad tænker udvalget er vigtigt landspolitisk inden for temaerne Forebyggelse, Behandling, og Innovation?

Hvordan kan vi nå målsætningerne?

Herunder om der er repræsentationer eller deltagelse i møde med politikere/ embedsfolk/ faglige selskaber eller andet udvalget føler der kan understøtte at nå de målsætninger

Formanden lægger op til en løs samtale om det. Ikke en fin og færdig plan. Til det kan udvalget smug kigge på patientpolitikker, som direktøren og formanden har arbejdet med.

#### **Indstillingen:**

Da arbejds papiret først er modtaget to dage før mødet har medlemmerne ikke haft mulighed for at sættes sig ind i politikkerne tages de op på næste møde.

#### **Beslutning:**

Der afholdes særskilt møde om politikkerne den 20.maj kl. 18.30.

## **5. . Nyreforeningens webinarer 2021**

### **Medlemshvervning**

#### **Sagsfremstilling:**

Jan orienterede om at sekretariatet har udarbejdet et forslag til faglige og sociale webinarer for resten af 2021. Der er mulighed for at komme med andre forslag til webinarer og målet er at Nyreforeningens 3 udvalg, deltager i planlægningen af webinarerne.

Her en oversigt over de foreslåede webinarer;

Pårørende x 2 – arbejdsfastholdelse –nyren og hjernen – kost til mennesker med nyresygdom – ud at rejse som nyresyg – forældre til børn med nyresygdom x2 –nyresten – cystenyre – træthed og søvn – væggtab for at komme på venteliste / motion – 18 år og hvad så, uddannelse og arbejde – transplantation – patientrettigheder – Derudover sociale aktiviteter yoga, mindfulness – banko – quiz, smagning - julehygge

#### **Indstilling:**

Udvalget vil gerne deltage i planlægning af de webinarer, som hører til udvalgets resort område.

**Beslutning:**

Indstillingen taget til efterretning.

**6. Valg af formand til Patientudvalget**

**Sagsfremstilling:**

Den nuværende formand Malene Madsen ønsker at trække sig fra Patientudvalget fordi hun har valgt at lade sig opstille til formandsposten i Nyreforeningen til juni 2021. Der skal derfor vælges ny formand for udvalget.

**Indstilling:**

Jesper Braad Villadsen vil godt være formand, Udvalgets medlemmer og nuværende formand er indstillet på tæt sparring.

**Beslutning:**

Jesper Braad Villadsen blev valgt som ny formand

**7. Eventuelt**

Næste møde afholdes på zoom torsdag den 20.maj kl. 18.30.