

# Referat af møde i Patientudvalget

5. november 2024, kl. 17.30 på Teams

**Til stede:** Malene Deele, Jesper Villadsen, Henning Søndergaard, Jannick Witt og Karina Krammer  
(referent)

**Afbud:** Bettina Edelmann

---

## 1. Godkendelse af dagsordenen

### Sagsfremstilling

Dagsordenen til mødet fremgår nedenfor.

**Malene foreslog følgende ændringer til dagsordenen:**

**Punkt 4 og 5 gennemgås ikke i dag, og i stedet bruger udvalget mere tid på punkt 3 – at diskutere en fremtidig ny struktur og arrangere et møde, hvor fremtidens struktur og Patientudvalgets rolle heri er på som eneste punkt.**

**Baggrunden for, at Malene ønsker at punkt 4-5 udgår er, at den regionale struktur i Nyreforeningen reelt ikke fungerer. De sidste to møder med regionaludvalgene er blevet aflyst, og der er allerede tre regionaludvalg, der har meldt afbud til næste møde den 3. december. Dette møde er derfor i stor risiko for at blive aflyst. Derfor giver det efterhånden ikke mening, at udvalget bliver ved med at diskutere de samme sager uden at komme videre, fordi der reelt ikke er en regional struktur at tage sagerne videre i.**

**Udvalget godkendte Malenes forslag til ændringer til dagsordenen.**

---

## 2. Sager til orientering

- a. Strovaccination tages med på Nefrologernes årsmøde til at diskutere, om det kan være en behandlingsform på lige fod med antibiotika i forhold til behandling af kronisk blærebetændelse. Bør nok komme ind i skema under landspolitik. Vi følger resultatet af Nefrologernes diskussion.
- b. Editorial til Journal of renal Care er indleveret om pårørendes oplevelse af symptomer og hvordan man kan løfte den byrde.
- c. Bog om dokumentation i sygeplejen – patientperspektiveret journalisering.

**Malene orienterede om punkterne samt om forebyggelsesåret, og udvalget tog orienteringen til efterretning.**

---

### **3. Sager til beslutning**

- a. Udvalget talte om at planlægge et temamøde, hvor Patientudvalget kan diskutere struktur, opgaver og kompetencer i Nyreforeningen, så udvalget kan byde ind i den debat. Såfremt der genvælges og vælges nye medlemmer til januar, vil det give god mening at lave et møde i slutningen af februar / starten af marts i forhold til at beskrive nogle af de strukturelle udfordringer, vi sidder med i Patientudvalget.

**Malene ser gerne, at udvalget får mere brugerinddragelse i det politiske arbejde og i højere grad får input fra brugerne samt mere faglig bistand fra sekretariatet, så Nyreforeningen fx kan være til stede, når regionerne skal forhandle budgetter. Vi skal sætte ind, inden beslutningerne træffes og påvirke beslutningstagerne i den rigtige retning. Lige nu kommer vi først på banen, efter beslutningerne er truffet, og så skal der utroligt meget til at ændre dem. Vi skal også kunne træffe beslutninger hurtigere end tilfældet er i dag.**

**Udvalget besluttede at mødes med den fremtidige struktur som eneste dagsordenpunkt den 29. marts til et fysisk møde i Odense med henblik på at producere en indstilling til arbejdsgruppen, der skal komme med et samlet forslag til ny struktur til Hovedbestyrelsen.**

- b. Udvalget talte om, at hvis der skal rekrutteres nye medlemmer til Patientudvalget, kunne det være en ide at lave en opgavebeskrivelse og evt. hvilke kvalifikationer der skal søges efter. Der er udsendt mail til udvalget med oversigt over, hvilke medlemmer der er på valg til januar. Alle, der er på valg, bedes besvare mailen og angive, om de ønsker at genopstille eller ej.

**Der skal ikke rekrutteres nye medlemmer til Patientudvalget lige nu, da de tre medlemmer, der er på valg til januar 2025, alle ønsker at genopstille.**

---

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

**Punktet udgik.**

### **5. Landspolitik**

**Punktet udgik.**

### **6. Aktiviteter**

#### **6.1 Nyrekonference (Jesper, Henning & Malene)**

Nyrekonferencen afholdes den 28. januar på Sinatur Storebælt i Nyborg. Programmet er offentliggjort, og tilmeldingen er åben. Temaet for konferencen handler om civilsamfundets rolle ift. sundhedsvæsenet, herunder hvad Nyreforeningen konkret kan gøre for patienter og

pårørende og hvordan sundhedsvæsenet kan bruge Nyreforeningen. Vi mangler stadig at finde sygeplejersker der fortæller om deres forskning gennem anvendelse af plancher. Pt. mangler vi 3 styk ca.

#### 6.2 Nyreskole-undervisere (Henning & Malene)

Der er ikke indkommet kommentarer til oplægget om Nyreskole-undervisere. Oplægget behandles på næste HB-møde i januar 2024.

---

### **7 Ny mødedato**

#### **Indstilling**

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

**Næste møde blev planlagt under punkt 3, og bliver et fysisk møde i Odense den 29. marts 2025.**

---

### **8 Eventuelt**

**Intet at bemærke.**