

Referat af møde i Nyreforeningens Patientudvalg

Onsdag den 23. november 2022, kl. 18.30-20.00

Til stede: Jesper Villadsen, Tom Meyer Pedersen, Lisbeth Skovly Nielsen og Karina Krammer
(sekretær)

DAGSORDEN

1. Godkendelse af dagsordenen

Sagsfremstilling

Dagsordenen til mødet fremgår nedenfor.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget godkender dagsordenen og kommer med eventuelle tilføjelser, hvis det ønskes.

Beslutning

Udvalget godkendte dagsordenen.

2. Orientering om HTA-forordningen

Sagsfremstilling

Malene Deelee har deltaget i et møde, hvor hun blev orienteret om arbejdet med EU's nye HTA-forordning (det står for Health Technology Assessment – på dansk Medicinsk Teknologi Vurdering), som er et redskab for medicinsk teknologisk vurdering af medicin og medicinudstyr.

Det handler om, at det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA) fremover skal godkende medicinsk udstyr på vegne af EU's medlemslande. Det betyder, at kun hvis udstyret ønskes vurderet til en anden gruppe end godkendt af EMA, kan de nationale råd gå ind og lave en individuel medicinsk teknologisk vurdering for den gruppe. Det medfører, at fagudvalgene under behandlingsrådet og medicinerådet sandsynligvis kommer til at spille en mindre rolle, da EMA's godkendelser implementeres automatisk i Danmark.

Det kan være en fordel, at man kun godkender ét sted i EU, men det kan blive en udfordring at sikre patientinddragelsen. Gennem Danske Patienter italesættes denne bekymring.

Arbejdet er i gang, og der nedsættes i EU-arbejdsgrupper med patienter og læger fra de medicinske selskaber.

Lisbeth sidder i Medicinrådet, og kan i mødet forklare nærmere om sagen.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget tager orienteringen til efterretning.

Beslutning

Lisbeth uddybede sagen for udvalget, og Lisbeth vil orientere udvalget, når hun ved mere.

Udvalget tager orienteringen til efterretning.

3. Henvendelse vedr. patienters forløb efter transplantation

Sagsfremstilling

Jesper har fået en henvendelse fra en læge vedr. patienters forløb efter transplantation. Lægen oplever tit, at især unge mennesker tror, at når de er transplanteret, så er de raske som før og kan gøre det samme som før. Lægen oplever tit stor frustration fra de patienter. Jesper orienterer i mødet.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget drøfter henvendelsen.

Beslutning

Jesper uddybede henvendelsen og fortæller, at lægen oplever, at mange unge regner med, at de kan genoptage livet, som det var før sygdom, når de bliver transplanteret. Det medfører, at nogle bliver frustrerede og ulykkelige, når det viser sig ikke at være sådan. Nogle af disse får også brug for psykologhjælp.

Jesper skal holde oplæg for yngre nyrelæger i Nordjylland og vil høre dem om deres oplevelse af dette, og hvad de gør for at informere om tiden efter transplantation og de psykiske eftervirkninger.

Udvalget mener umiddelbart, at nefrologerne kunne have større fokus på at informere om livet efter transplantation og informere om, at der er hjælp at hente i Nyreforeningen. Evt. skal informationen også være til stede på landets nyreskoler, som handler mere om valg af dialyse og praktiske forhold.

Udvalget ønsker på første møde i 2023 at diskutere om den manglende information om psykiske eftervirkninger efter en nyretransplantation er en sag, som udvalget skal arbejde videre med.

4. Repræsentant til Alliancen mod Social Ulighed i Sundhed

Sagsfremstilling

Nyreforeningen har fået en invitation til at træde ind som partner i Alliancen mod Social Ulighed i Sundhed.

Alliancen er et samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse, Danske Regioner og KL, som blev etableret i 2019 og løber frem til udgangen af 2023. Udgangspunktet for samarbejdet er en fælles vision om sammen at bidrage til at nedbringe de sundhedsmæssige konsekvenser af ulighed for borgere og patienter uanset social baggrund og position.

Alliancen mod Social Ulighed i Sundhed består derfor af både kommuner, regioner, civilsamfund, fagbevægelse, forskningsinstitutioner og det private arbejdsmarked. Sammen og hver for sig iværksætter alliancens partnere projekter, som bidrager til at mindske den sociale ulighed i sundhed. Alliancen består i dag af 89 partnere.

I Alliancen mod Social Ulighed i Sundhed afvikles der to alliancemøder om året. Herudover igangsætter alliancesekretariatet løbende nye tiltag, som kan sætte fokus på alliancens samlede arbejde.

Man kan læse mere om alliancens arbejde her: <https://www.cancer.dk/ulighedisundhed/>

Lisbeth har meddelt, at hun ønsker at blive valgt som Nyreforeningens repræsentant.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget vælger en repræsentant.

Beslutning

Udvalget er enige om, at det er relevant for Nyreforeningen at deltage i alliancen og vælger Lisbeth Skovly Nielsen som repræsentant.

5. Kort status på sager

Sagsfremstilling

Da udvalget mangler to medlemmer, foreslås det, at udvalget tager en kort status på sagerne, men afventer beslutninger til udvalget er fuldtalligt og sammen kan beslutte, hvordan de vil arbejde videre med sagerne samt fordele ansvaret for sagerne mellem sig.

- **Kost på dialyseafdelinger:** Jesper orienterer om tilbagemeldinger på det brev, som er udsendt til fire regionaludvalg med henblik på videresendelse til regionerne. Lisbeths præsentation af en litteratursøgning med fokus på sammenhængen mellem kost og medicin foreslås udsat til udvalget er fuldtalligt.
- **Gæstedialyse:** I næste nummer af Nyrenyt, som udkommer den 1. december 2022, bringes en artikel, hvor Karin Friis Bach, formand for Sundhedsudvalget i Danske Regioner, interviewes om gæstedialyse. Artiklen er vedhæftet til orientering. Der arbejdes pt. videre med de manglende gæstedialysepladser i regi af Danske Regioner på baggrund af de møder, som Malene Deelee og Michael Buksti har holdt med Karin Friis Bach og embedsmændene. Bl.a. har problemstillingen været oppe på direktørmøde blandt regionsdirektørerne og alle hospitaler er blevet bedt om at redegøre for, hvordan

situationen er på gæstedialyse. Tilbage meldingerne lyder, at man er opmærksom på udfordringen og gerne vil løse den. Karin Friis Bach har ikke fået svar på om Selfcare og muligheden for at udvide ”åbningstiden” og lade patienterne selv sørge for dialysen kunne være en løsning. Så det følger hun op på.

- **Transport til/fra dialyse:** Intet nyt
- **Forskel i udredning til transplantation på tværs af landet:** Intet nyt

Indstilling

Det indstilles, at udvalget tager status på sagerne til efterretning.

Beslutning

Kost på dialyseafdelinger: Jesper har fået svar fra Nordjylland, som har afsendt brevet, men ikke fået svar. Midtjylland har udtrykt tilfredshed med kosten på dialyseafdelingerne i regionen og har derfor ikke sendt brevet. Sjælland og Hovedstaden er ikke vendt tilbage. Jesper rykker for svar fra Sjælland og Hovedstaden.

Gæstedialyse: Intet nyt, afventer opfølgning fra Danske Regioner.

Transport til/fra dialyse: Jesper er af regionaludvalget i Midtjylland blevet bedt om at tage det op, da der er en del problemer med transporten i Midtjylland.

Forskel i udredning til transplantation på tværs af landet: Udvalget ønsker at afklare, hvordan udredningsforløbet ser ud forskellige steder i landet. Lisbeth kontakter OUH og Rigshospitalet og Jesper kontakter Henrik Birn på AUH for retningslinjer ang. udredningsforløb.

Udvalget besluttede at vente med at træffe yderligere beslutninger om sagerne til udvalget er fuldtalligt efter næste Hovedbestyrelsesmøde den 28. januar 2023.

6. Nye medlemmer til udvalget

Sagsfremstilling

Udvalget mangler to medlemmer. Da udvalget er selvsupplerende, når udvalgsmedlemmer træder ud midt i valgperioden, kan udvalget selv vælge nye medlemmer.

Vedlagt er en liste med forslag til potentielle udvalgsmedlemmer.

Indstilling

Udvalget opfordres til at diskutere, hvilke kompetencer der ønskes i udvalget og på baggrund af dette at bringe mulige kandidater i spil og beslutte en videre proces.

Beslutning

Jesper og Tom er på valg til møde i Hovedbestyrelsen den 28. januar. Tom overvejer sin plads og melder endeligt tilbage efter den 6. december.

Udvalget besluttede, at Jesper ringer til Betina Edelmann og Pernille Ahl-Lassen, som begge har vist interesse for udvalget. Jesper inviterer dem til en kort online snak med Patientudvalget, hvis de er interesserede, onsdag den 14. december kl. 18.30.

Jesper kontakter desuden Frederik Hansen, som er ungekoordinator, og Sigrid Mikkjalsdottir fra lokalkredsen på Færøerne for at invitere dem til et møde, hvor de kan give input til udvalgets arbejde.

7. Næste møde

Sagsfremstilling

Forslag til næste møde, som foregår på Zoom: Onsdag den 11. januar 2023 kl. 18.30-20.00.

Indstilling

Det indstilles, at udvalget beslutter dato for næste møde.

Beslutning

Næste møde holdes efter Hovedbestyrelsens møde den 28. januar 2023, og dato for mødet aftales på online møde den 14. december 2022.

8. Eventuelt

Sagsfremstilling

Under eventuelt har Patientudvalgets medlemmer mulighed for at diskutere aktuelle emner.

Indstilling

Ingen indstilling.

Beslutning

Intet at bemærke.