

## **Forretningsorden for Patient-pårørenderådet ved Sclerosehospitalerne**

### **§ 1 Formål**

Patient-pårørenderådet er nedsat af Sclerosehospitalernes bestyrelse med henblik på:

- At varetage nuværende og kommende patient- og pårørendeinteresser på begge Sclerosehospitaler
- At deltage som disses repræsentanter i samspil med hospitalerne
- At deltage i formidling af Sclerosehospitalernes aktiviteter

### **§ 2 Medlemmer**

§ 2.1 Patient-pårørenderådet består af op til 9 medlemmer således:

- Én patientrepræsentant og én patientsuppleant vælges fra hver af landets 5 Regioner.
- En landsdækkende pårørenderepræsentant for hver af rollerne:
  - en ægtefælle/partner kvinde
  - en ægtefælle/partner mand
  - en forældre
  - et barn > 18 år af en sclerosepatient.
- Pårørenderepræsentanterne er valgt nationalt og ikke knyttet til en region som patientrepræsentanterne er.
- 

Der kan ikke sidde familiemedlemmer sammen i rådet.

### **§ 2.2 Valgprocedure**

- September måned (uge 36-38) annoncerer Sclerosehospitalerne og Scleroseforeningen på deres hjemmesider, i Scleroseforeningens blad samt lokalafdelingerne, på lokalafdelingernes sociale medier og andre relevante steder
- Valgbare og stemmeberettigede er alle, der har været indlagt på et af Sclerosehospitalerne eller været pårørende til en indlagt inden for de seneste 5 år.
- Ønsker man at stille op som kandidat til rådet eller stemme som patient eller som pårørende rettes henvendelse til Sclerosehospitalerne, der udleverer link til udfyldelse af opstilling og/el. til afstemning. Kandidatopstillingerne skal være modtaget på Sclerosehospitalerne senest fredag i uge 38.

- Oktober måned (uge 40-42) præsenteres kandidaterne, og der kan stemmes. Præsentationerne offentliggøres på hjemmesiden for Sclerosehospitalerne, Scleroseforeningen og på lokalafdelingernes sociale medier og andre relevante blade og platforme.

Patienter kan stemme på 2 patientkandidater fra egen region.

Pårørende kan stemme på 1 pårørende fra hele landet inden for hver af de 4 roller (4 stemmer i alt).

- Patientkandidater med flest stemmer i hver region bliver medlem, kandidater med næstflest bliver suppleanter. Pårørende med flest stemmer i hver rolle vælges som nationalt medlem.
- Navne på valgte kandidater meddeles kandidaterne, Patient-pårørenderådet og bestyrelsen først og herefter offentliggøres det i bladene, på Sclerosehospitalernes, Scleroseforeningens og lokalafdelingernes hjemmeside/sociale medier og evt. andre relevante steder. Kandidater, der ikke vælges, får personlig besked efter endt valghandling.
- Hvis der kun er en patientkandidat i en region eller 1 pårørende i valgte rolle, så er vedkommende valgt.
- Hvis to valgbare patientkandidater i samme region opnår stemmelighed, trækkes der lod, og vinderen bliver repræsentant og taberen suppleant.
- Hvis to valgbare pårørendekandidater til samme rolle opnår stemmelighed, trækkes der lod og taberen bliver suppleant.
- Hvis en patientrepræsentant er valgt uden suppleant, kan en anden suppleant træde ind i stedet.

§ 2.3 Medlemmerne vælges for 2 år af gangen umiddelbart før Scleroseforeningens delegeretforsamling i november og indtræder i Patient-pårørenderådet pr 1.1. det følgende år.

Medlemmerne vælges forskudt, således at Nordjylland og Sjællands patientrepræsentanter/suppleanter vælges i ulige år sammen med ægtefælle/partner (mand) og voksen barn.

Midtjylland, Syddanmarks samt Hovedstadens patientrepræsentanter/suppleanter vælges lige år sammen med ægtefælle/partner (kvinde) og forælder.

§ 2.4 Patient-pårørenderådet konstituerer sig årligt med formand (patient) og næstformand (patient/pårørende). Det tilstræbes, at formand og næstformand ikke er på valg samtidig.

Såfremt næstformanden er en pårørende, skal der vælges en stedfortrædende formand (patient), hvis denne har forfald.

Møder afholdes ved fysisk fremmøde eller virtuel deltagelse. Såfremt afstanden bliver for lang, kan hospitalet bidrage med en overnatning for patientrepræsentanter/suppleanter, der pga. deres sygdom ikke kan rejse frem og tilbage samme dag. Alle får refusion for rejse/kørselsudgifter og et hovedmåltid, hvis det falder ind i rejsetiden. Samkørsel anbefales såfremt det er muligt.

Ved en patientrepræsentants forfald indkaldes suppleanten. Et medlem har pligt til at melde forfald.

Hvis både repræsentant og suppleant fra en region eller en pårørende og dennes suppleant har forfald/udtræder af Patient-pårørenderådet i valgperioden, kan en anden suppleant indtræde i Patient-pårørenderådet.

Afgørelser træffes ved simpelt flertal. Ved stemmelighed tæller formandens stemme dobbelt.

Patient-pårørenderådet kan indkalde andre ressourcepersoner ad hoc.

### **§ 3**      **Ekstern repræsentation**

§ 3.1      Patient-pårørenderådet kan foreslå op til to kandidater, der matcher de profiler, som Scleroseforeningens Hovedbestyrelse har vedtaget for foreningens kandidater til hospitalsbestyrelsen. Kandidatforslag skal være Hovedbestyrelsen i hænde senest 1. november i lige år. Hovedbestyrelsen kan tage Patient-pårørenderådets forslag med i sine overvejelser.

§ 3.2      Patient-pårørenderådets formand deltager med observatørstatus i bestyrelsen for Sclerosehospitalet. I Scleroseforeningens Sundhedsudvalg deltager en repræsentant for patient-pårørenderådet.

### **§ 4**      **Kompetence**

§ 4.1      Patient-pårørenderådet arbejder for at fremme et positivt samarbejde mellem Sclerosehospitalets ledelse, medarbejdere, patienter og pårørende. Patient-pårørenderådet modtager information og kan drøfte alle forhold af betydning for Sclerosehospitalets tilbud til patient og pårørende samt Sclerosehospitalets drift og udvikling.

§ 4.2      Patient-pårørenderådet behandler ikke personsager. Patient-pårørenderådets formand eller et medlem af Patient-pårørenderådet kan dog på foranledning af et medlem eller Sclerosehospitalsdirektøren blive inddraget i behandling af en personsag, og vil da have tavshedspligt jf. § 6.

§ 4.3      Det påhviler Sclerosehospitalets ledelse at informere om alle væsentlige forhold af betydning for Sclerosehospitalets tilbud til patient og pårørende. Der skal informeres på et så tidligt tidspunkt, at der bliver mulighed for en grundig drøftelse og således at Patient-pårørenderådets synspunkter og forslag kan indgå i Bestyrelsen for Sclerosehospitalet og ledelsens beslutningsgrundlag

§ 4.4      Suppleanter modtager introduktion til arbejdet og modtager dagsordner og referater og bilag. Suppleanten kan give kommentarer til dagsordenspunkter til sin repræsentant. Suppleanten deltager i mødet, hvis repræsentanten har forfald. Suppleanterne kan få konkrete opgaver af formanden.

## **§5**      **Møder**

§ 5.1.      Patient-pårørenderådet afholder 4 heldagsmøder årligt, fortrinsvis i Ry, Haslev eller Odense. Hvis det er hensigtsmæssigt ift. mødets indhold, kan anden lokalitet eller virtuelt møderum benyttes. Første møde i året kan afholdes med deltagelse af både repræsentanter og suppleanter mhp. introduktion til rådets arbejde.

§ 5.2      Indkaldelse og dagsorden udsendes med mindst 2 ugers varsel og sker på formandens foranledning, eller når mindst en tredjedel af rådet eller direktøren for Sclerosehospitalerne ønsker det.  
Dagsorden og referat udsendes også til suppleanter.

§ 5.3      Direktøren for Sclerosehospitalerne eller dennes stedfortræder deltager i Patient-pårørenderådets møder. En administrativ medarbejder eller en leder fungerer som Patient-pårørenderådets sekretær.

§ 5.4      Et medlem, der ikke er enig i Patient-pårørenderådets beslutning, har ret til at få sin mening indført i referatet.

§ 5.5      Der udfærdiges referat af møderne, som udsendes af sekretæren til:  
- Patient-pårørenderådets medlemmer og suppleanter

-  
Kommentarer til referatet sendes inden for 1 uge til sekretæren. Herefter betragtes det som godkendt. Det godkendte referat udsendes til:

- Sclerosehospitalernes ledergruppe
- Sclerosehospitalernes bestyrelse

## **§ 6**      **Tavshedspligt**

Der påhviler Patient-pårørenderådets medlemmer tavshedspligt ved behandling af personsager.

Tavshedspligten ophører ikke ved, at pågældende udtræder af patient-pårørenderådet.

## **§ 7**      **Synlighed**

§ 7.1      Patient-pårørenderådets medlemmer har pligt til at informere om rådets arbejde og holdninger mht. principper og politikker jf. § 4.1.

§ 7.2      Det forventes, at Patient-pårørenderådets medlemmer aktivt formidler Sclerosehospitalernes tilbud og holdninger til patient og pårørende og omvendt.

**§ 8**      **Ikrafttræden og ændringer**

Nærværende forretningsorden træder i kraft den 1. juni 2023.

Ændringer/afvigelser af forretningsorden kræver godkendelse af Sclerosehospitalernes bestyrelse.

Forretningsordenen er vedtaget af Sclerosehospitalernes bestyrelse den 22. maj 2023.