

RESUME FRA BESTYRELSESMØDE	
Dato:	19. juni 2019
Sted:	Nyborg Idræts- og Fritidscenter Storebæltsvej 15, 5800 Nyborg
Til stede:	Birthe Lemley, Helle Nørup, Birgit Danielsen, Nanna Bjerre, Annemarie Carstensen, Stella Østerhaab, Mette Rosendahl, Jannie Jepsen, Gillian Godette, Marian Jørgensen
Fraværende:	Hanne Sjøgreen, Birgitte Devantier, Berit Andersen, Anita Damkjær

RESUME
Information fra bestyrelse
<p>Guidelines for samarbejde med Medicinalindustrien, 30.04.19 Birthe, Lisbeth fra Myelomatose (knoglemarvskræft) og Jesper fra Propa var til møde hos KB for at få ændret de nuværende guidelines, og for at få samme regler vedrørende de 5 %, som medlemmerne af Danske Patienter. Ordlyden blev ikke helt den samme, men næsten. Tilskud fra Medicinalindustrien må ikke overskride mere end 5% flere år i træk. Man skulle spørge Kræftens Bekæmpelse (K.B.) om lov men det er ændret til, at det skal oplyses bagefter.</p> <p>Repræsentantskabsmøde hos Kræftens Bekæmpelse Mette fra KIUs bestyrelse deltog på KIUs vegne i de mange møder og foredrag, hvor alle deltagerne sidder blandet. Oplever en stor interesse for patientforeningerne. Der er flere i Lokalforeningerne, som ikke kender til alle patientforeningerne. Anbefales, at der bliver bedre kendskab patientforeningerne blandt Lokalforeningerne. Mette fra bestyrelsen havde indlæg i videnscafe omkring senfølger. Sygeplejerske Therese Juul fra Århus senfølgerklinik fulgte efter med indlæg fra klinikken. Godt samspil mellem de 2 indlæg.</p> <p>Symposium på OUH, 03.05.2019 Super god dag. Dog var der ikke mange af vores medlemmer til stede. Vi må reklamere bedre for Symposiet og evt. holde det på Rigshospitalet, hvor forholdene er bedre. Der er referat i det seneste KIU-blad.</p> <p>Data redder liv, 16.05.2019 Birthe mener projektet, er meget vigtigt. Går ud på at indsamle alle data fra alle patienter. Formålet er at finde de mønstre, der er, i det kvinderne siger under konsultationen, så de praktiserende læger kan blive bedre til at sende kvinder med bl.a. æggestokkræft videre i systemet. Læs mere om det i KIU-bladet.</p> <p>Patienterne får ikke den nødvendige opfølgning. Opfølgning for æggestokkræft er ikke god i DGCGs retningslinjer (det er det for de andre underlivskræfttyper). Derfor vil KIU tage fat i Sundhedsstyrelsen.</p> <p>Repræsentant hos EMA (European Medicines Agency) - Birthe Birthe er blevet kontaktet af K.B. og tager til EMA i Amsterdam med henblik på et forsøg med nyt lægemiddel til æggestokkræft. Producenten forsøger at sikre sig, at lægemidlet vil blive købt og anvendt i de forskellige europæiske lande. KB har lavet en undersøgelse ang. HPV-test vs. celledyrkning i Region Syddanmark. Der følger en artikel i KIU-bladet om dette.</p>
Landsmøde – opfølgning og evaluering

Generelt: Medlemmerne var glade og optimistiske. Forslag til spørgsmål om der tages hånd om de nye blev rejst. Der var forslag om at udpege en kontaktperson fra bestyrelsen til at tage sig af de medlemmer, som er på landsmøde første gang. Vi skal kære os om hinanden.

Evaluering fra deltagerne: Tages op af bestyrelsen på planlægningsmødet i august.

World Ovarian Cancer Day

8. maj 2019 – hvordan gik det med kampagnen i år? Folder om æggestokkræft

Der er brug for at flere kommenterer spørgsmålene affødt af de fire historier, som er lagt op på FB. Birthe, Annemarie og Helle: der skal laves en ny folder til æggestokkræft.

Reklamerne kører frem til 30.06.19. Derefter skal der trækkes lod mellem vinderne af konkurrencen. Så skal vinderen slås stort op.

Weekendturen til Middelfart

Deltagerne var meget glade og interesserede. Safarien var rigtig fin. Deltagerne var også meget tilfredse med den guidede tur i byen. Se artiklen i KIU-bladet.

Nyt fra netværksgrupperne

Efteråret arrangerer næsten planlagt og annonceret på KIUs hjemmeside. Partikelterapi er vigtig viden ift. livmoderhalskræft, hvilket er et af de emner, der bliver taget op.

Et medlem fra Sønderborg vil gerne have en netværksgruppe op at stå der. Bestyrelsen vil senere tage stilling til, om det er en mulighed.

Resumé skrevet af Annemarie Carstensen