

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

Dato: Den 30. oktober 2021, kl. 10.00-12.00

Sted: Virtuelt via Teams

Til stede: Birthe, Hanne, Helle, Lotte, Stella, Marian, Ulla, Gitte, Annette, Elizabeth, Jannie, Mette W, Birgit

Fraværende: Birgitte, Mette R

Referent: Marian

World GoDay

Birthe orienterede fra World GoDay-aktiviteterne, som gik rigtig godt. Der var lagt film på Facebook, og der var mange opslag. Der var også produceret 66.000 GoCards til cafeer, som der har været god interesse for. Petanque-arrangementet var også vellykket. Der er sendt fotos til ENGAGE af begivenheden, som vil blive lagt på ENGAGE's hjemmeside.

Lotte har stået for udarbejdelsen af foreløbig tre podcasts, som er rigtig gode. De tre podcasts, som er interviews med kræftlæge Mikkel Rosendahl og to patienter, ligger på vores facebooksider og er også uploadede til KIU's hjemmeside. Lotte vil gerne lave flere podcasts, men det tager tid og kan være svært at få planlagt.

ENGAGEe, Prag, 22.-24. oktober 2021

Helle, Birthe, Gitte og Charlotte Dyvik (Charlotte er medlem af KIU og deltager i Clinical Trials Project) deltog i en god og spændende konference i Prag. Der var mange spændende foredrag, og Birthe holdt et oplæg for patienterne og lægerne. Til patienterne talte hun om Clinical Trials Project. Der bliver holdt møde i Berlin i august for de patienter, der deltager i Clinical Trials Project. Prof. Jalid Sehouli fra Charité er leder af projektet fra ENGOT. Birthe er leder fra ENGAGE.

Det næste ENGAGE møde er i Berlin i oktober 2022. Birthe er ude af bestyrelsen efter at have siddet med i 5 år. Til gengæld er Gitte kommet med i bestyrelsen, dog uden stemmeret, men godt at vi sidder med. Da programmet var meget tætpakket, var der ikke rigtig tid til at netværke med andre patientforeninger. Dette har altid været en anke ved disse konferencer.

Dagens Medicin, kræftdag 2021, 7. oktober 2021

Gitte og Helle deltog i denne tilbagevendende kræftdag arrangeret af Dagens Medicin. Temaet i år var screening og tidlig opsporing. Gitte holdt et kort oplæg.

Gitte refererede fyldigt fra kræftdagen, som havde mange gode indlæg, både om effekten af og erfaringen med screening og de etiske aspekter heraf og om eksempler på fremtidens opsporings- og screeningsmuligheder.

Ovacure Science Symposium, 28. september 2021

Lotte refererede fra dagen, hvor hun også holdt oplæg. Der var mange spændende oplæg, og der deltog flere fra KIU. Der er flere spændende projekter i gang, og desuden roser til KIU for vores gode arbejde.

Patientforeningsmøde, KB, 13. oktober 2021

Helle refererede fra patientforeningsmødet. Her blev der informeret om at KB har haft problemer med en IT sikkerhedsbrist, som nu burde være repareret.

Desuden oplyser KB, at der på KB's hjemmeside oprettes en rubrik til hver patientforening, hvor KB henviser til de enkelte foreninger.

Helle fortæller endvidere at de planlagte kompetenceudviklingskurser for patientforeninger udskydes til foråret.

Konference om senfølger efter kræft, 11.10.2021

Gitte refererede fra konferencen som var arrangeret af KL, REHPA, Senfølgeforeningen og K.B. Der deltog omkring 300 deltagere, hvoraf rigtig mange var fysioterapeuter. Desuden var der en del sygeplejersker og andre behandlere mens politikerne glimrede ved deres fravær.

Det er åbenlyst at der ikke findes en best practice i hvordan man organiserer/tager fat i senfølger. Når man tænker på hvor meget fokus der har været på senfølger ifm. covid, er der sørgeligt lidt fokus på senfølger efter kræft.

Det aftales at senfølger sættes på dagsordenen på et kommende bestyrelsesmøde.