

RESUMÉ AF BESTYRELSESMØDE

Dato: Den 9. februar 2020, kl. 11.00 – 16.00

Sted: Nyborg Idræts- og Fritidscenter
Storebæltsvej 13-15, 5800 Nyborg

Til stede: Birthe, Annemarie, Mette, Marian, Jannie, Gillian, Hanne, Birgit, Birgitte

Fraværende: Nanna, Helle, Stella, Berit, Anita

RESUMÉ

Opfølgning på godkendt referat fra bestyrelsesmøde den 12.01.2020

Symposium: Desværre var der ikke så stort fremmøde af vores medlemmer. Der er enighed om, at vi må gøre noget for at flere medlemmer opmærksomme på sådanne tilbud og for at få dem til at deltage. Der skal reklameres mere for møderne på vores landsmøde, og vi skal gøre medlemmerne opmærksomme på at det er ved disse symposier der er lejlighed til at møde fagfolk og eksperter. Desuden skal vi overveje at afholde symposiet andre steder end på Sjælland. Det har vi gjort før.

Psykolog: Det er ikke lykkedes at finde en afløser for psykologen. Der arbejdes på sagen.

Information til bestyrelsen

Møde med KB's Hovedbestyrelse 15.01.2020

Birthe deltog – et af emnerne var tidlig diagnostik. Til næste patientforeningsmøde hos KB vil Birthe tage punktet op igen og spørge, hvilke tiltag man fra KB's side har tænkt sig i forbindelse med tidlig diagnostik.

Symposium med DGCG 17.01.2020

Gillian er i fuld gang med at udarbejde referat fra symposiet. Der vil komme et indlæg i KIU-bladet.

Møde hos Genmab 20.01.2020

Birthe deltog – mødet omhandlede cervical cancer week, hvor KIU dog ikke har taget nogen initiativer, men Birthe fortalte om situationen i Danmark med vaccine og screening samt at KIU har arbejdet sammen med Sundhedsstyrelsen og KB i den anledning. Desuden var der en generel orientering om KIU's arbejde. Det var godt møde, og Birthe fik nogle gode kontakter.

OvaCure, 23.01.2020

Birthe deltog og havde lejlighed til at tale med sundheds- og ældreminister Magnus Heunicke. Birthe fik også gjort opmærksom på at det 7. princip ikke fungerer.

Data redder liv, Odense, 29.01.2020

Mette deltog og fortalte om et godt og veltilrettelagt møde. Der var tale om en sammenslutning med deltagelse af f.eks. kommuner, regioner og firmaer.

Palliativ indsats, KB, 30.01.2020

Helle og Birthe deltog i et heldagsmøde med repræsentanter fra kommuner og hospices. Det må konstateres at der er meget stor forskel i på den palliative indsats fra kommune til kommune og region til region. Det var et godt og informativt møde.

RESUMÉ

Møde hos Astra Zeneca, 05.02.2019

Birthe deltog i mødet. Birthe har orienteret KB om at KIU vil søge om midler hos Astra Zeneca og har fået OK herfra. Der blev afleveret en ansøgning fra KIU.

National Kræftkonference, Roche, 03.02.2020

Helle, Birgit, Annemarie og Birthe deltog. Udover at Birthe skulle have deltaget i to debatter hvoraf ingen blev til noget, var det en spændende dag. Det må konstateres at ideen Reflexion rooms ikke duede, især ikke hvis der samtidig foregik noget på den store scene. Birthe var dog på storskærm og fortalte om sen diagnostik af nogle kræftformer, bl.a. æggestokkræft.

World Cancer Day

Birthe og Annemarie deltog i en fin aften i Skuespilhuset, hvor Kræftens Bekæmpelses Hæderspris 2020 gik til 20 patientforeninger og -netværk. Birthe modtog naturligvis prisen på KIU's vegne. Det aftales at plaketten tages med til landsmødet, så medlemmerne kan beundre den.

Kommende møder og konferencer ud af huset

Foretræde for Sundhedsudvalget, 18.02.2020. Birthe deltager og fremlægger patientproblematikken omkring manglende anbefaling af niraparib til æggestokkræftpatient uden fejl i BRCA-genet.

EEG, Budapest, 20.02.20-21.02.20. Birthe deltager da hun er executive board member i ENGAGe. Patientseminar 17.-18. juni skal afholdes i Danmark. Udover undervisning skal deltagerne besøge CopenHill og på kanalrundfart. Birthe og Helle forsøger at få adgang for andre af bestyrelsen til begivenheden – både på en stand på konferencen og på kanalrundfart.

EORTC, Bruxelles, 28.02.20-29.02.2020. Birthe deltager da hun er koordinator for europæisk patientuddannelse.

Patientinvolvering i klinisk forskning, 02.04.2020. Marian har tilmeldt sig dagen.

Patientforeningsakademi, 22.04.2020. Det er Roche som har inviteret. Birthe, Birgit og Helle deltager. Gillian vil også tilmelde sig.

Møde med små patientforeninger 23.04.2020. Danske patienter har indbudt til møde med små patientforeninger. Helle og Birthe deltager.

Ovacure 27.02.2020. Birthe deltager sammen med forsker Estrid Høgdal. Det drejer sig om tidlig diagnostik af æggestokkræft.

OPDAG.NU + GoDay

Opdag.nu

Arbejdsgruppen (Stella, Berit, Helle, Birthe) var ved dagens møde kun repræsenteret ved Birthe. Gruppen har barslet med en del ideer til hvordan KIU kan gøre opmærksom på sig selv. Bl.a. er der bestilt de såkaldte railboards, som skal hænge på stationer i København og desuden i Aarhus, Aalborg og Odense.

Desuden har gruppen kontaktet Berlingske omkring annoncering. Det er ret dyrt, men der forhandles. Der ses også på muligheder for webbannere på Facebook og indstik eller annoncer i Ugeskrift for Læger.

Der er ansøgt om midler hos MSD, Roche og Astra Zeneca.

GoDay den 20 september

RESUMÉ
Der er enighed om at gentage succesen med at komme ud på hospitalerne med materiale som i 2019 – dog skal vi tage i betragtning at dagen falder på en søndag i år. Da ESGO gerne ser at der foregår en eller anden form for sport på dagen, spørger Birthe Gillian om hun måske har lyst til at undersøge mulighederne for det i Aarhus og omegn.
Nyt fra netværksgrupperne <ul style="list-style-type: none">• Mette fortalte at der har været afholdt et godt møde i Vejle.• Birthe har modtaget og videresendt en mail vedrørende oprettelse af en netværksgruppe i Aabenraa. Birthe svarer dem, at de gerne må kontakte Mette for en snak. Desuden vil Mette gerne invitere dem til Vejle for inspiration. Desuden skal vi huske at reklamere lidt mere for netværksgrupperne på landsmødet for på den måde at få flere deltagere og også kontaktpersoner.• Der har været en henvendelse fra Herning/Viborg vedrørende onkologiske foredrag. Det aftales at invitationen lægges ud på facebook-grupperne og sendes til de medlemmer, der bor i området.• Stella har været til møde hos Kræftrådgivningen i Holstebro omkring samarbejde mellem KB og Holstebros sundhedshus.

Udarbejdet af Annemarie Carstensen