

RESUME AF BESTYRELSESMØDE

Dato: Den 8. marts 2020, kl. 11.00 – 16.00

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

Til stede: Birthe, Helle, Annemarie, Mette, Marian, Nanna, Hanne, Birgit, Birgitte (via Zoom)

Fraværende: Stella, Berit, Anita, Gillian, Jannie

Referent: Marian

Information til bestyrelsen

Foretræde for Sundhedsudvalget, 18.02.2020

Der var tildelt et kvarter til os. Birthe havde forberedt en præsentation på 6 minutter. De kvinder der deltog med sygehistorier ville også gerne bidrage, hvilket i sagens natur ikke gav megen tid til debat. Spørgsmål fra udvalget kan ses på Folketingets hjemmeside – ministeren har herefter 4 uger til at svare på dem.

QUALY

Det er blevet besluttet, at Medicinrådet skal vurdere nye lægemidler efter metoden QALY fra oktober. Birthe har derfor efterlyst et kursus i denne nye metode – bl.a. hos KB, da der sidder rigtig mange medlemmer i de forskellige fagudvalg fra patientforeningerne under KB. Birthe har også spurgt i Medicinrådet og har fået besked tilbage om at der vil blive afholdt et kursus i efteråret for både læger, andre fagfolk og patientrepræsentanter, der sidder i fagudvalgene.

EEG-møde, Budapest, 20.-21.02.2020

EEG står for ENGAGe Executive Group. Gruppen er i fuld gang med at planlægge mødet i København i juni 2020, men vi skal være forberedt på at der kan ske ændringer afhængigt af hvordan corona-situationen udvikler sig.

Mødet i København er efterfølgende udskudt til 13.-15. december grundet corona.

Ovacure Innovation Challenge, 27.02.2020

Birthe deltog med forsker Estrid Høgdal. Der arbejdes på at lave nogle forsøg, hvor det undersøges om ny blodprøve (HE4) sammen med CA125 og kombineret med vaginal ultralydsscanning kan afsløre æggestokkræft tidligere end det er tilfældet nu, både ved nye tilfælde og tilbagefald. (Efterfølgende er der i bestyrelsen nået enighed om, at KIU ønsker at samarbejde med Ovacure om fælles interesser.)

EORTC, Bruxelles, 28.-29.02.2020

Kursus i patientinvolvering i kliniske forsøg. Birthe skriver summary fra kurset til medlemmer af Clinical Trials Project under ENGAGe.

Kommende møder og konferencer ud af huset

Åbning af det nationale DCCC ctDNA Forskningscenter, 30.03.2020. Mette og Helle har meldt sig.
Arrangementet er efterfølgende udskudt til 23. september grundet corona.

Patientinvolvering i klinisk forskning, 02.04.2020. Marian har tilmeldt sig dagen.
Arrangementet er efterfølgende udskudt grundet corona. Dato endnu ikke meldt ud.

Patientforeningsakademi, 22.04.2020. Roche har inviteret. Birthe, Birgit og Helle deltager. Gillian planlægger også tilmelde sig.

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

Arrangementet er efterfølgende udskudt grundet corona.

Invitation fra Dagens Medicin til Kræftdag 2020, 28.04.2020. Birthe, Birgit og måske Gillian har meldt sig til mødet. Der er plads til 4 personer ud over Birthe, så hvis der er nogen som har lyst, er der stadig plads.

Arrangementet er efterfølgende udskudt til 3. september grundet corona.

Økonomi

Birthe og Birgitte har udarbejdet et budget for 2020. Desuden arbejder Birgit og Birgitte på et medlemsarrangement: Kultur og Historie. Det aftales at de udarbejder et budget for turen, så der kan søges penge til arrangementet.

Landsmøde 2020
Gennemførelse

Afhængigt af hvordan corona-situationen udvikler sig, er vi nødt til at tage i betragtning at landsmødet kan blive udskudt.

Arrangementet er efterfølgende udskudt til 13.-14. september. Invitation til landsmøde og indkaldelse til generalforsamling er udsendt.

Valg til bestyrelsen

Der kommer til at være en del ledige bestyrelsespladser. Der er sendt opslag ud sammen med invitationen til landsmødet med opfordring til at melde sig til bestyrelsen.

OPDAG.NU + GoDay
Tilbud fra Kompas

Kompas har sendt et tilbud til Birthe som samlet lyder på 100.000 kr. Det er alt for dyrt. Det har Birthe allerede gjort opmærksom på. Birthe sender tilbuddet rundt.

Opdag.nu

Vi har fået en del midler til dette:

I alt 215.000 indtil videre (heraf er de 30.000 kr. til folderen)

(Birthe været til møde hos Astra og mødt en journalist, som skriver indholdet til folderen, vi bruger til 8. maj plus en folder mere om behandling af æggestokkræft. Sponsoratet fra Astra blev i forbindelse med mødet hævet til 55.000).

GoDay

Det aftales at søge 25.000 kr. til GoDay fra Aktivitetspuljen hos KB. Helle og Stella og evt. Gillian står for GoDay i år, da Birthe er til konference den 20. september.

ctDNA og besøg på Vejle Sygehus

Professor Anders Jacobsen på Vejle Hospital har tilbudt at KIU's bestyrelse kan komme på besøg og høre om ctDNA. Det er vi meget interesserede i. Mette vil kontakte ham ved åbningen af ctDNA-centret den 30. marts og lade ham vide at vi er interesserede og arbejder videre med ideen. (Åbningen finder nu sted den 23. sept.)

Afholdelse af virtuelle møder via Zoom – forsøg den 2. og 3. marts

Annemarie havde arrangeret to Zoom-møder den 2. og 3. marts. Begge møder gik godt. Der var fin lyd, og så længe man ikke taler i munden på hinanden er det nemt at holde møder i mindre grupper. Vi har brugt gratisversionen af Zoom, men Annemarie vil undersøge hvad det koster at få en fuld version af programmet.

KIU-bladet

Der arbejdes stadig på referat fra symposiet den 17. januar. Herudover er det planlagt at KIU-bladet kommer ud efter landsmødet og gerne inden sommerferien.
Efterfølgende er landsmøde og generalforsamling udskudt. Da der ikke er så meget nyt at berette, kan vi overveje at udskyde udsendelse af KIU-bladet (efterfølgende forslag fra Birthe)

Kontakt til behandlingscentre vedr. pjecer og blade

Annemarie gør opmærksom på at det er meget vigtigt at vi har kontakt til de relevante afdelinger på hospitalerne. Det viser resultatet af de spørgeskemaer vi sendte ud omkring netværksgrupper. Der er især et problem i Aarhus med at få lov til at lægge foldere og blade i de relevante afdelinger. Det aftales at Birthe kontakter Aarhus om dette.

Nyt fra netværksgrupperneHvad kan vi bruge fra de spørgeskemaer, der blev besvaret angående netværksgrupper?

Der skal være en tilbagemelding på spørgeskemaerne til medlemmerne, og det kan naturligt ske på landsmødet. Nogle af de emner som er omtalt eller efterlyst i spørgeskemaerne, har vi allerede taget op, og det skal også meldes ud. Det aftales at Birthe omtaler spørgeskemaerne og resultatet heraf i bestyrelsens beretning på generalforsamlingen.

Helle oplyser at netværksmøde i Herlev med Estrid Høgdal den 11. marts er udskudt pga. corona-situationen. Nyt møde er fastlagt til 8. juni. Det kan sagtens forventes at flere møder aflyses på grund af corona-situationen. Hvis dette er tilfældet, må det fremgå af KB's hjemmeside.

Helle oplyser også at Stella har haft netværksmøde i Aarhus, som var rigtig godt.

Mette oplyser at sygeplejerske og uddannet klinisk sexolog Louise Mortensen gerne vil komme til et netværksmøde i Vejle. Det bliver den 1. september. Mette vil desuden gerne lave et interview med hende til bladet, men afventer lige at der er fundet en dato til at sexologen kommer til netværksmødet.

Birthe oplyser at hun har skrevet til Aabenraa om at de skal kontakte Mette.

Hjørring: Helle har sat et møde op i Hjørring den 2. april. Indtil nu er der to som meldt sig.

Helle har kontakt med en person på Bornholm for at få noget i gang derovre.