

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

Dato: Den 28. maj 2020, kl. 17.00 – 18.30
Sted: Møde via Teams
Til stede: Birthe, Helle, Annemarie, Mette, Marian, Hanne, Birgit, Berit
Referent: Marian – med god hjælp af Birthe

Fookid.dk om komplementær behandling

Birthe gjorde opmærksom på denne hjemmeside. Der er gode artikler om forskellige komplementære behandlinger, men det er vigtigt at bruge sin sunde fornuft og kritiske sans når man kigger på hjemmesiden.

Hæderspris: Forslag til afstemning

Der har været afstemning om hvad beløbet fra patientforeningernes hæderspris skal bruges til, som afsluttedes den 20. maj. Birthe har ikke fået noget resultat endnu, men er indkaldt til virtuelt møde hos KB den 12. juni, hvor hun forventer at høre hvad resultatet blev.

World Ovarian Cancer Day – hvordan gik det? Hvilke erfaringer fik vi?

Patienthistorier

De tre patienthistorier har vakt opmærksomhed. Det er ikke utænkeligt at grunden hertil er at kvinderne stod frem med navns nævnelse og ansigt – det gør ekstra indtryk, når man mærker mennesket bag historien. Desuden medførte patienthistorierne at mange emner blev vendt på facebookside. Det var patienterne selv, KIUs medlemmer, der kommenterede alle svarene. Det har vi heller ikke været ude for før. Birthe har kun kommenteret, når der var lægefaglige spørgsmål. Det har ikke været nødvendigt at indhente kommentarer fra onkologer/gynækologer for at besvare dem. KIU har fået flere nye medlemmer på baggrund af patienthistorierne på facebookside.

Kampagne på togstationer

Der er ingen tvivl om at vores kampagne led under nedlukningen, hvilket betød betydeligt færre mennesker på stationerne. Helle spørger til om man på nogen måde har kunnet spore en virkning af kampagnen. Dette lader ikke til at være tilfældet. Både Helle og Birthe har været på hver en station, hvor filmen kørte. Efter Birthes mening er det bedre med stationære railboards, hvor der er længere tid til at læse budskabet.

Annonce i Ugeskrift for læger og Månedsskrift for Almen Praksis

Der har været var mulighed for at få en artikel i Månedsskrift for Almen Praksis. Birthe forsøgte at få en af medlemmerne i DGCG til at skrive en artikel om æggestokkræft i, men uden held. Birthe har så spurgt professor Frede Olesen (forhenværende formand for Kræftens Bekæmpelse), om han ville skrive en artikel. Det ville han gerne, men det vides ikke hvornår artiklen kan være klar. I den forbindelse har Birthe også været i forbindelse med professor Peter Vedsted om et forsøg med vaginal ultralydsscanning hos den praktiserende læge for at opspore æggestokkræft tidligere. Der har været et forsøg i Region Midt, men da man ikke med den lille patientkohorte fandt nogen tilfælde af æggestokkræft, blev forsøget lukket ned igen. Nu er der kræfter i gang for at få startet det på landsplan.

Lys i Energitårnet i Roskilde

Det så flot ud og var fint omtalt på ARGO's facebookside, men der har ikke været nogen henvendelser til KIU på baggrund af dette.

KIU's nye folder om symptomer på æggestokkræft + to nye foldere

Den nye folder er trykt og klar til brug. Desuden er to foldere mere under udvikling – en om fejl BRCA-genet og en om almindelig behandling af æggestokkræft. Birthe har skaffet kontakt til 2 patienter, som hun har haft samtaler med. Folderne forventes færdige i juni måned.

Go Day 20. september – forslag præsenteres af Birthe + lysavis

Birthe havde rundsendt materialet fra ESGO ENGAGE omkring Go Day 2020. Der var ikke så mange kommentarer til deres oplæg, dog virkede der ikke til at være voldsom begejstring for især forslaget omkring læbestift og afsætning af læbeaftryk på kinder, som faktisk virker malplaceret i disse corona-tider. I KIU har vi besluttet os for ikke at bruge læbeaftryk på kinder eller læbestift i vores kampagne. Birthe har meddelt at vi ikke kan mønstre en sportsbegivenhed i år.

Vi har fået støtte på 36.000 fra KB til dagen. Det er stadig planen at komme på hospitalsafdelingerne i lighed med sidste år.

KIU-bladet

På spørgsmålet om hvorvidt KIU-bladet skal udkomme både fysisk og digitalt, var der enighed om at det er uhyre vigtigt at det fysiske blad er tilgængeligt på hospitaler, sundhedscentre og i kræftrådgivningerne. Til gengæld skal vi beslutte om vi fremover skal tilbyde at man kan vælge kun at få bladet digitalt. Dette vil betyde en betydelig reduktion i udgifterne til trykning og forsendelse af bladet.

Lige nu vedtages det at vi sender et blad ud inden landsmødet, da der er stof nok til dette. Desuden har vi også fået en tilgang af nye medlemmer.

Birthe og Birgit skriver til medlemmerne og spørger, hvem der evt. gerne blot vil have bladet digitalt.

Brochurer fra ENGAGE

Samtlige brochurer fra ENGAGE bør nu gøres tilgængelig på KIUs hjemmeside samt i trykt udgave i boden på Radisson Blue i forbindelse med SoA-konferencen i december, hvor der både kommer patienter (udenlandske), danske og udenlandske læger samt repræsentanter fra medicinalfirmaer.

Det vedtages desuden at "What should you ask the doctor" skal oversættes og evt. uddeles på Go Day, da den indeholder brugbar information.

Flere medlemmer til bestyrelsen.

Lige nu er bestyrelsen lidt hårdt ramt af sygdom og kunne bruge lidt forstærkning. Desuden er der tre, der vil udtræde, og en der er afdøet ved døden. Vi startede 14, nu er vi 7. Der har været sendt opfordring til medlemmerne om medlemskab af bestyrelsen med invitationen til landsmødet uden resultat.

Helle foreslår at man laver en mere målrettet henvendelse til enkelte medlemmer som man tror vil være interesserede, da det måske kan give bedre resultat end en bred appel. Helle har et par bestyrelsesemner i sine netværksgrupper, og Mette vil også spørge en kvinde i sin gruppe.

Det er væsentligt, at de nye medlemmer også kan opfylde de poster, der mangler mandskab til i bestyrelsen, bl.a. skal man have gode IT-kundskaber. Der mangler kvalificeret hjælp til bladet, og Birgitte vil gerne have et føl til regnskab. Formanden skal også på sigt kunne forlade posten. Birthe nævnte, at man faktisk skal

være pensionist for at kunne være formand. Der er ofte 3 – 4 møder i dagtimerne på én uge. Den forhenværende formand var førtidspensionist. Vi mangler ikke kun bestyrelsesmedlemmer – men også yngre bestyrelsesmedlemmer.

Eventuelt

Samarbejde med OvaCure

Vi har på et tidligere bestyrelsesmøde besluttet at vi gerne vil samarbejde med OvaCure. Estrid Høgdall samarbejder også med OvaCure. Vi har sendt en ansøgning vedr. projekt om bedre markører til æggestokkræft til KB, som desværre ikke godkendte ansøgningen

Medlemstilgang på baggrund af den lukkede facebookside

Berit spørger til hvor mange brugere der bliver medlem efter de to "gratis" måneder på KIUs lukkede facebooksider. Birgit oplyser at der er en del. Birgit laver en oversigt over hvor mange nye medlemmer det drejer sig om.