

Resume fra KIU's bestyrelsesmøde

Dato: 21. januar 2018
Sted Kræftrådgivningen i Roskilde

Bestyrelsen Formand Birthe, næstformand Dorte, Birgitte, Elizabeth, Helle, Elna, Annemarie, Birgit og Liselotte
Fraværende: Hanne, Anne og Marian

Information til bestyrelsen

- Møde på AUH vedrørende opfølgning og behandling 24. november 2017
Opfølgningsforløb i hele landet er forskellige fra hospital til hospital. AUH følger kun patienterne i 1 år efter underlivskræft. Det er imod reglerne i opfølgningsprogrammet fra Sundhedsstyrelsen. Birthe og Dorte talte med onkologerne om dette. Det kunne ikke ændres, da ledelse ønskede at spare. Patienter med æggestokkræft bliver bedt om at gå til deres praktiserende læge for at få taget BRCA-test – også af sparehensyn. Det har KIU desværre ingen indflydelse på. Vi fik vist en meget fin opfølgningsplan. Patienter har rapporteret, at de ikke får den. Vi håber nu, det bliver tilfældet fremover.
Vi omtalte også problemet med, at AUH ikke følger de retningslinjer for behandling af æggestokkræft, som er besluttet af DGCG (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe). Der lod til at være forskel på, hvordan man tolkede retningslinjerne. Vi bad AUH om at man indbyrdes i DGCG diskuterede dette.
- Møde i Sundhedsstyrelsen – oplæg til den 31. januar
Konference om kræftplan 4. Formanden er den af 3 patientrepræsentanter, som deltager. Birthe skal styre en rundbordssamtale om patientinddragelse, holde et oplæg i en anden workshop og deltage i en afsluttende paneldebat. (Det har været muligt at komme med input på KIUs facebookside).
- Sammen om valg – 18. dec. på Vejle sygehus. Omtalt på symposiet. Referat på hjemmesiden fra symposiet.
Tre patientrepræsentanter er blevet inddraget i et projekt om fælles beslutningstagning. De to af dem er KIU's formand og næstformand. Den 3. er en patientrepræsentant fra Vejle Sygehus. Overlæge Karina Steffensen har søgt og fået midler fra Kræftens Bekæmpelse til projektet. Foreløbig er Aarhus, Vejle og Odense med i projektet. Det drejer sig om fælles beslutningstagning i forbindelse med første tilbagefald af æggestokkræft. Arbejdet er gået i gang, og vi glæder os til at følge det videre forløb.
Vi har som patientforening fået stillet en opgave, som er lagt ud på KIUs facebookside. I første omgang drejer dette projekt sig om æggestokkræft, men det er meningen, at det skal bredes ud til alle former for gynækologisk kræft.
- Møde med K.B. hovedbestyrelse den 17. januar
Formændene for alle patientforeninger under Kræftens Bekæmpelse bliver inviteret, hvilket er godt. Med hensyn til de 5 %, som KIU kun må modtage fra medicinalindustrien bliver der nu mulighed for, at medicinalindustrien må annoncere i vores blade, og KIU får lov til selv at beholde pengene.



Den 5. marts tages dette op på patientforeningsmødet hos K.B.

KIU har søgt bladpuljen om tilskud til udsendelse af bladet. Vi er nu nødt til at finde ud af, hvad der bedst kan betale sig, da man ikke må have annoncer i bladet, hvis man får tilskud af bladpuljen.

- Møde i Ovariecancerarbejdsgruppen vedr. DESKTOP III den 6. april

Formanden er inviteret til at deltage i dette møde. Her har KIU en mulighed for at søge indflydelse i gruppens arbejde. Ovariecancerarbejdsgruppen har besluttet sig for at vente med at følge nye regler for operation, idet man vil vente på Overall Survival. Dette er dog nu urealistisk, da der er kommet parphæmmere, som kan forlænge kvindens liv. Det kan derfor ikke længere afgøres, om det er kirurgi, der har forlænget livet eller en kombination af kirurgi og parphæmmer. I Essen har man rettet behandlingen ind efter resultatet af Desktop III. Det har man ikke gjort i Danmark. Derfor er mødet vigtigt. Det er første gang KIU er blevet inviteret til et sådant møde.

- Status Medicinrådet og fagudvalgsformand. Omtalt på symposiet.

Formanden har skrevet til Medicinrådet med kopi til Sundhedsministeren, formanden for Sundhedsudvalget samt regionsformændene. Desuden er der skrevet til Bent Hansen, Politiken og andre, som måske kan have indflydelse på sagen. Det har været en lang, sej proces. Det sidste rygter er dog, at det måske nu er ved at lykkes, men medicinen bliver under alle omstændigheder mindst 2 ½ måned forsinket, og det er hvis alt nu går vel. Det drejer sig om parphæmmeren Niraparib til livsforlængende behandling af kvinder med avanceret æggestokkræft.

- Landsmødet den 21. – 22. april på Bautahøj Kursuscenter, Bautahøjvej 39, 3630 Jægerspris

På valg er:

Bestyrelsesmedlemmer:

Birgit Danielsen 2018

Birgitte Devantier 2018

Liselotte Christensen 2018

Annemarie Carstensen 2018

Suppleanter:

Elna Hansen 2018

Marian Jørgensen 2018

Elizabeth-Ahlefeldt-Laurvig-Lehn 2018

Medlemmer og suppleanter som ikke genopstiller

Liselotte Christensen - Bestyrelsesmedlem

Elizabeth-Ahlefeldt-Laurvig-Lehn – Suppleant

Invitationer forventes udsendt den 5. marts med en tilmeldingsfrist medio marts.

Kontakt til behandlingscentrene vedr. pjecer og blade

Annemarie undersøger på Herlev, hvad kriterierne er for patientkursus, og hvem bliver dette kursus bliver tilbudt til?

Ligeledes om en repræsentant fra KIU kan få lejlighed til at møde op og fortælle om foreningen.

Om blade og pjecer kan blive delt rundt til deltagerne eller nye patienter

Hvem er kontaktperson på hvilke hospitaler?

Hvad er der gjort for at sikre, at blade og pjecer er til stede på hospitalerne? Skal på dagsorden ved hvert bestyrelsesmøde.

En indsats her er ekstrem vigtig og kan være afgørende, om patientforeningen stadig består.

- Nyt fra netværksgrupperne

Bestyrelsen har besluttet at lederne af netværksgrupperne skal have gennemført et patientstøttekursus hos Kræftens bekæmpelse.

- Svendborg-tur – den 8. – 10. juni 2018

Der er tilmeldt 14 personer p.t. Der sendes invitation ud igen, max. 20 kan deltag.

Møde i udvalget omkring 8. maj – World Ovarian Cancer Day

Der skal aftales en dag for dette.

Det er aftalt med Randi Krogsgaard, at vi arbejder sammen med Ovacure om en event i år. Der søges penge til det.

Udarbejdet af Annemarie Carstensen