

## RESUME AF REFERAT FRA BESTYRELSESMØDE

Dato: 20. april 2018 – kl. 16.00 – 18.30  
 Sted: Færgelunden Motel og Kursuscenter  
 Til stede: Birthe, Dorte, Elna, Elizabeth, Helle, Marian, Birgit, Annemarie, Hanne, Birgitte, Liselotte  
 Fraværende: -  
 Referent: Marian

### RESUME

#### Information til bestyrelsen

##### Møde i ovariecancerudvalget under DGCG 06.04.2018

Det drejer sig om ændring af retningslinjerne for behandling af æggestokkræft, nemlig at operation kan være en mulighed ved tilbagefald, og at denne mulighed også skal nævnes for patienten og tages op på MDT. Formanden deltog i mødet. Retningslinjerne hos DGCG bliver nu skrevet om.

##### Revision af kræftpakkerne 20.04.2018

Birthe orienterede om forløbet i Sundhedsstyrelsen. Vulvacancer, æggestokkræft, livmoderkræft og livmoderhalskræft skal revideres. Der foreligger nu udkast til både vulvacancer og æggestokkræft. Birthe kommer med kommentarer i samtlige udkast; er også blevet sat til at skrive og kommenterer ivrigt på møderne, så ivrigt at en af deltagerne efterfølgende kom med følgende kommentar: "Det er godt, du kommer med alle de input, selv om det kan virke irriterende". Men når vi nu har fået indflydelse og taletid, er det med at benytte sig af det.

##### Medicinrådet

Dorte og Birthe er blevet patientrepræsentanter i Medicinrådet vedrørende godkendelse af lægemidlerne niraparib og olaparib (med udvidet indikation) som standardbehandling på hospitalerne. Dorte og Birthe var på kursus for patientrepræsentanter i Medicinrådet den 19.03.18. I det efterfølgende møde den 17.04.18, blev to protokoller for de to lægemidler udarbejdet.

#### Kommende møder

##### Deltagelse i repræsentantskabsmøde i Danske Patienter, 25.04.2018

Birthe deltager på vegne af alle patientforeninger under KB, da vi skal have styr på, hvad vi må og ikke må med hensyn til de 5 % og eventuelle annoncer i bladene.

##### ESGO ENGAGe patientseminar, Lyon, oktober 2018

Birthe fortalte at det afholdes i oktober måned i Lyon. Birthe deltager som medlem af styregruppen. Der er plads til en person til fra bestyrelsen. (Efterfølgende har Helle Nørup ansøgt om at deltage).

#### Kontakt til behandlingscentrene vedr. pjecer og blade

Birthe vil opfordre til at medlemmerne kigger efter om der ligger materiale på hospitalerne. Det ville give en meget bedre oversigt over hvor der mangler materiale.

#### Nyt fra netværksgrupperne

Helle fortalte at der nu foreligger program for efteråret 2018 i Lyngby og Odense. I Aalborg kommer Preben Kok og holder foredrag den 10. september. Programmerne kan ses på <https://www.cancer.dk/kiu/kiu-aktuelt-moeder-og-foredrag/0/>

#### Status på Svendborg-turen

Der er tre ledige pladser til Svendborg-turen. Birthe gør opmærksom på dette i sin velkomst. Elizabeth/Birgit sørger for at der kommer en e-mail rundt til alle de tilmeldte deltagere efter den 8. maj.

**RESUME**

**Eventuelt**

Bornholmsmøde 16. april, KB

Helle refererede fra møde om Folkemødet på Bornholm:

- Der er 10 patientforeninger fra KB som har tilmeldt sig mødet. Vi skal have både vores banner og beach flags med
- Der er planlagt et debatmøde om lørdagen kl. 12.00-12.45 om kræftoverlevende.