

REFERAT AF BESTYRELSESMØDET	
Dato:	9. november 2018
Sted:	Nyborg Idræts- & Fritidscenter Storebæltsvej 13–15, 5800 Nyborg

Patientseminar i ESGO ENGAGE

Helle og Birthe havde været på patientseminar i oktober i Lyon i Frankrig arrangeret af ESGO ENGAGE. ESGO er en sammenslutning af onkologer og gynækologer i Europa, og ENGAGE er patientdelen af ESGO. KIU har været medlem af ENGAGE siden starten i 2012 og har været repræsenteret ved samtlige patientseminarer. Nærmere oplysninger om dette års indhold følger i bladet.

ESMO-konference i München

Birthe deltog i ESMO-konferencen senere i oktober måned i München i Tyskland. Dette er en langt større konference for alle former for kræft. Her er også en meget professionel Patient Advocacy Group. Patientrepræsentanterne har mulighed for at følge alle foredrag – ikke kun dem for patienterne. Der er derfor mulighed for at få de seneste nyheder i behandling af gynækologisk kræft med hjem. Der skrives en artikel til KIU-bladet om dette.

Kræft og arbejde

Mette havde deltaget i et møde hos Kræftens Bekæmpelse med titlen Kræft og arbejdsliv. Der var 5 patientrepræsentanter til stede. Det viser sig, at 1/3 af de patienter, der får kræft, efterfølgende er på arbejdsmarkedet. Der er problemer i kommunerne. Sagsbehandlere er ikke uddannet til at forstå de problemstillinger, som følger efter en kræftbehandling. K.B. vil udarbejde en pjese til arbejdspladsen om problemerne. Der kan være problemer med fravær. Det er et større problem i de små virksomheder. Det er også vanskeligt, hvordan man fortæller sin arbejdsplads og kollegaerne, hvad der er for problemer, man slås med. Projektet er i en opstartsperiode. Projektlederen hos K.B. er Ditte Marie Bruun. De henvender sig muligvis igen til patienterne. Der var enighed om, at det var et godt initiativ.

Øget indsats for deltagelse i screening for livmoderhalskræft

Annemarie og Mette havde været til møde med Linda Gluud hos Roche om de 25 % af kvinderne, som ikke går til screening for livmoderhalskræft. Der er 15.000 kvinder med celleforandringer om året, 6000 keglesnit, 375 tilfælde af livmoderhalskræft. Mette mente, at vi burde fokusere på de unge. De, der er blevet vaccineret, har en tendens til at mene, at nu er screening ikke nødvendig, men screening er nødvendig, da vaccinen ikke dækker samtlige vira, og da en ganske lille procentdel kan få livmoderhalskræft, som ikke opstår på grund af en virus. Vi talte med Roche om, at man kunne kontakte uddannelsesinstitutioner, sociale netværk, HPV-test ved graviditet, erhvervsuddannelserne, de videregående uddannelser Kampagne på apotekerne. Instagram. Birgit nævnte, at ældre kvinder også får livmoderhalskræft, og at sygdommen hos ældre kvinder ofte er meget aggressiv. Der foretages nu en HPV-test, når kvinden er 64 år. Hvis kvinder er HPV negativ, gør man ikke mere. Hvis hun er HPV positiv, følges kvinden.

HPV-status

Mette og Annemarie havde været til møde i Sundhedsstyrelsen, om hvordan det går med kampagnen for at få vaccinationsprocenten op igen. Det går den rigtige vej, og der er både reklamer, patienthistorier, foldere, hjemmeside og facebookside – Stop HPV. Forslaget om vaccination af 12-årige drenge var under behandling i folketinget den 9. nov. Der kommer en artikel i KIU-bladet om mødet i Sundhedsstyrelsen.

Dialog med NEXT

NEXT kan blive en spændende ny samarbejdspartner. Patienterne er i fokus med hensyn til involvering i kliniske forsøg. Det er vigtigt, at man samarbejder, så man ved, hvor forsøgene foregår. NEXT er støttet af Innovationsfonden.

Psykolog

Der har ikke været så mange henvendelser til psykologen som forventet. Vi diskuterede, hvad vi kunne gøre ved det. Det blev vedtaget, at medlemmerne godt kunne ringe uden for telefонтiden og lægge en besked. Det er så op til psykologen, hvornår hun vil besvare opkaldet. Det blev også

vedtaget, at vi i bladet lader telefonnummeret stå. Der er ikke så stor fare for, at det vil blive misbrugt fra bladet. Vi opgiver derimod ikke telefonnummeret på den åbne facebookside. Her er der henvisning til info@kiuonline.dk, som man først skal skrive til.

Medicinrådet

Birthe orienterede kort om, hvordan det går med arbejdet i Medicinrådet. Det har taget lang tid at få parp-hæmmeren nireparib godkendt. Ansøgningen fra producenten blev sendt i sept. 2017. Lægemidlet kan tidligst godkendes den 30. januar 2019. Det viser sig, at på grund af de strenge habilitetskrav til lægerne, er det ekstremt svært at sammensætte et udvalg. Det går især ud over de mindre sygdomme, da lægerne samarbejder med medicinalindustrien og derfor bliver inhabile til Medicinrådet. Birthe og Helle vil anmode om foretræde hos ministeren om dette.

KIU som velgørende forening

Det viser sig hvert år, at det er svært at få de sidste donationer på plads. Vi vedtog, at vi til næste år vil bede medlemmerne om hjælp.

Konference i Berlin.

Både Helle, Dorte og Birthe vil gerne deltage i kursus for læger i Berlin, hvor vi igen i år er blevet inviteret. Det er vigtigt, at Dorte bliver ved med at dygtiggøre sig, da hun sidder med i Medicinrådet. Da vi har overskud på budgettet og har fået en ekstra donation, blev det vedtaget, at alle 3 kommer af sted.

Invitation fra Roche

Vi er blevet inviteret til at deltage i partnerkredsen bag en politisk kræftkonference 2019. Samme konference blev afholdt i 2014. Det var en ekstremt spændende dag, hvor vi havde lejlighed til at uddele oplysninger om foreningen. Birthe var også foredragsholder i lighed med flere af formændene fra de andre patientforeninger. Kræftens Bekæmpelse deltog også med foredrag. Nu har verden imidlertid ændret sig. Vi må ikke indgå i et partnerskab. Vi må godt give gode råd og deltage, men det skal opgøres under de 5 % (vi må kun modtage 5 % i direkte eller indirekte støtte fra medicinalindustrien), hvad vi har fået i indirekte støtte fra Roche for at deltage. Birthe tager det op på næste patientforeningsmøde hos Kræftens Bekæmpelse. Flere af de andre patientforeninger, som er blevet kontaktet, har også stillet spørgsmål til Kræftens Bekæmpelse.

Stafet for livet

KIU deltog igen i år i Stafet for livet i Haderslev. Birgitte meddelte, at det vil holdet også gerne til næste år, og at hun gerne igen vil være holdkaptajn. Dette blev vedtaget. KIU uddeler foldere om æggestokkræft og særnummeret af KIU-bladet om livmoderhalskræft og HPV-vaccination.

Vi skal huske at give medlemmerne besked i god tid, da nogle af KIUs medlemmer var taget til Stafet for livet i Ribe, da de ikke kendte noget til KIUs deltagelse i Haderslev.