

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

Dato: Den 9. januar 2021, kl. 10.00 – 12.30

Sted: Virtuelt via Teams

Til stede: Birthe, Birgit, Hanne, Helle, Stella, Mette S, Mette R, Lotte, Marian

Fraværende: Jannie, Brit, Birgitte

Referent: Marian

Information til bestyrelsen

Arbejdet i ENGAGe

Birthe fortalte om sit arbejde i ENGAGe. Birthe har taget initiativ til Clinical Trials Project for at få patientens perspektiv ind i kliniske forsøg. Der er 18 patienter involveret fra 12 europæiske lande. De har haft lejlighed til at lytte til den ESGO-konference, som skulle have været afholdt i København i december 2020, men som blev virtuel. Birthe er i gang med at udvikle undervisningsmateriale til gruppen, og der vil blive afholdt fem webinarer i løbet af foråret. Der er nu fire patienter involveret fra KIU - Birthe samt to patienter med livmoderhalskræft og en med livmoderkræft. Birthe fortalte i øvrigt, at hun nu har været bestyrelsesmedlem i ENGAGe i 4 ½ år, og perioden udløbet til oktober, hvor hun ikke kan genvælges. Birthe håber dog stadig at være involveret i ovennævnte projekt.

Hvor mange lyttede med i PAW (Patient Advocacy Week)?

To af de tilstedeværende bestyrelsesmedlemmer lyttede med. Birthe havde indlæg med dr. Sehouli om clinical trials project, som gik godt.

Netdoktor.dk

Birthe rundsendte inden nytår link til nye magasiner i netdoktor.dk. I magasinet om æggestokkræft er der interview med Karina Dahl, Berit Mosgaard og Birthe Lemley. Der er link til netdoktor.dk på KIUs åbne og lukkede facebooksider.

Niraparib til æggestokkræftpatienterne

Det er endelig lys forude. I udvalget for æggestokkræft i Medicinrådet behandles der nu to ansøgninger om parp-hæmmere til førstelinje-behandling på baggrund af forsøgene PRIMA og PAOLA1. Efter pres fra de to patientrepræsentanter i Rådet – Leif Vestergaard og Morten Freil, som Birthe har haft skrevet til, og som Kræftens Bekæmpelse også har været i forbindelse med, vil man nu tage sagen om behandling med niraparib til patienter med tilbagefald op til overvejelse igen. Det står i referat fra Medicinrådets møde den 9. december 2020, så det kommer til at ske, men vi ved selvfølgelig ikke, hvad udfaldet bliver.

Temaer til Knæk Cancer

KB har indkaldt til virtuelt møde om dette, og Birthe har rundsendt indkaldelsen.

Birthe vil gerne have på listen at der tilsyneladende er færre der bliver diagnosticeret med kræft nu end før covid-19. Lotte vil gerne deltage i mødet og melder sig. Hvis der er andre som har forslag til temaer, skal de skrive til Lotte, som tager alle forslag med på mødet.

ENGAGe patient focus group

Lotte fortalte om sit arbejde i denne gruppe. Hun fortsætter i gruppen.

Henvendelse fra Middelfart Sparekasse

Birthe har rundsendt en henvendelse fra Middelfart Sparekasse, som ønsker legitimation på alle fra bestyrelsen. Dette virker ikke rimeligt, og Birthe har bedt om at få uddybet hvorfor de har brug for legitimation fra alle bestyrelsesmedlemmer og ikke kun dem som har adgang til kontoen. Vi afventer svar fra dem, inden vi gør

mere. Efterfølgende er der kommet svar. Alle undtagen suppleanten og Helle, Birthe, Hanne og Birgitte (som allerede er registreret) skal sende billede af pas og sygesikringsbevis. Der sendes brev rundt om dette.

Patientrepræsentant til Dansk Kvalitetsdatabase for Livmoder-halskræftscreening

Birthe havde sendt e-mail til Mette Rosendahl om dette. Mailen blev ikke besvaret, da Mette aldrig havde modtaget den. Imidlertid er problemet efterfølgende løst, da KIU's grafiker Maja Bruun, som også er livmoderhalskræftpatient og medlem af KIU, har meldt sig til opgaven.

To nye forskningsforsøg på AUH

Birthe er blevet kontaktet vedrørende to nye forskningsforsøg, som skal i gang på AUH – et projekt om en meget sjælden form for æggestokkræft (GCT – granulocelletumorer), og et om tidlig diagnostik af æggestokkræft. Vi har fire medlemmer med den sjældne form for æggestokkræft.

Birthe har givet besked om at KIU gerne deltager i begge projekter, men vi afventer lige nu projektbeskrivelser og yderligere oplysninger.

Facebookgruppe for pårørende

Der har ikke været nogen aktivitet på facebookgruppen. Det kan måske skyldes Covid, men vi aftaler at Birgit sender mail til vores medlemmer og gør opmærksom på at siden eksisterer.

Landsmøde – 20-års jubilæum 11.-13. juni 2021

Arbejdsgruppen har sat et godt program sammen, og det er offentliggjort i seneste KIU-blad. Programmet er stadig ikke helt på plads og heller ikke det kulturelle indslag for lørdag aften, men arbejdsgruppen arbejder videre med de forslag som der kom ved bestyrelsesmødet

Eventuelt

Støtteindbetalinger

Vi har modtaget 13.260 kr., som var blevet indsamlet ved en bisættelse for et medlem. Birthe skriver til den efterladte og takker ham.

Desuden er der fra en anden person som gerne ville være støttemedlem, betalt et større beløb end kontingentet.

Navne på de to støtter skal formidles til Annemarie som donationer. Vi skal også have deres CPR-nr. hvis de skal have mulighed for at trække beløbet fra i skat.