

**RESUME FRA BESTYRELSESMØDET**


---

Dato:	7.12.2018
Sted:	Kræftrådgivningen i Lyngby

**Information til bestyrelsen**
**12.-16. november i Bella Center**

KIU havde en stand sammen med 8 andre patientforeninger under K.B. Standen var på 12 m<sup>2</sup>. Efter evaluering er der stemning for at forsøge igen til næste år.

På standen havde vi en tipskupen, som lægerne kunne udfylde. Hvis de svarede rigtigt, kunne de vinde et gavekort på 200 kr. Spørgsmålene var stillet af de 9 patientforeninger. Der var stort set ingen, der kunne svare på det hele, så vi hjalp. På den måde fik lægerne samtidig en smule undervisning.

Der er en lille mulighed for, at vi til næste år kan få en formiddag, hvor vi kan undervise de praktiserende læger.

**20. november patientforeningsmøde hos K.B.**

Helle og Birthe var til stede. Formændene skal til møde med Hovedbestyrelsen i januar. Vi blev bedt om at komme med input til mødet. Det er sendt. Desuden blev vi bedt om at komme med input til K.B.s nye strategi **Et liv uden kræft**. Birthe fik tilsendt et spørgeskema.

KIU er inviteret til at samarbejde med Roche om en politisk konference i Børssalen. Den fandt også sted i 2016 og var en stor succes. Nu er der imidlertid problemer i forhold til samarbejde med medicinalindustrien, og det har været meget svært for patientforeningerne at finde ud af, hvad vi må, og hvad vi ikke må. Vi spørger Kræftens Bekæmpelse hver gang.

**23.-24. november Patient Summit organiseret af Pfizer.**

Helle og Birthe deltog. Der var rigtig mange spændende foredrag. Vi kom blandt andet ind på patientuddannelse. Der er meget patientinvolvering i Danmark for øjeblikket, men ingen af os bliver uddannet til det, vi bliver kastet ud i. Vi diskuterede, hvad der kunne gøres ved det. Jan Geissler, som er ophavsmand til EUPATI og Toolboxen, som indeholder oplysninger om lægemiddeludvikling fra A til Z, deltog også i mødet og kom med gode råd.

Desuden var der et helt fantastisk foredrag om kommunikation, og hvordan man kunne holde et godt foredrag, hvor man virkelig fik tilhørernes opmærksomhed. Det var meget inspirerende.

**BIOAGORA 27. nov.**

Biopeople arrangerer hvert år en konference, som de hidtil har kaldt Agora. Nu kom den til at hedde BIOAGORA, da den handlede om biomarkører. Vi har før haft en stand, men skønnede, at det ikke gav noget. Birthe var dog inviteret og havde indvilliget i at komme. Der var to meget interessante oplæg om immunterapi.



**Patientseminar arrangeret af Roche 29. november**

Birgit og Birthe deltog. Her fik vi lært en hel del om sociale medier – nu burde vi kunne anvende både Twitter og Instagram. Der var mange gode eksempler på, hvordan disse medier kunne anvendes – også politisk. Birthe har dog endnu ikke haft tid til at forsøge sig. Men der var brainstorming, og idéerne er der.

**Tiltrædelsesforelæsning Pernille Tine Jensen 30. nov.**

Helle, Birgit, Birthe deltog i en meget spændende forelæsning, hvor vi lærte om PROM. Pernille er ekspert i at udforme spørgsmål til PROM samt robotkirurgi. Robotkirurgi kan dog kun bruges til livmoderhalskræft og livmoderkræft samt muligvis også til vulvacancer, men ikke til æggestokkræft.

Spørgsmålet til sidst var, om man kan erstatte kirurgen med en robot.

*Pernille bliver inviteret til at holde foredrag om robotkirurgi på KIUs symposium i 2019.*

**Møde med Advisory Board**

Kræftens Bekæmpelse har peget på Birthe til et Advisory Board om immunterapi. Det første møde fandt sted den 3. december. Det var helt utroligt spændende, men også ret svært at forstå. Immunterapi har hidtil virket bedst på melanoma og lungekræft. Men her virker det heller ikke 100 %, så der er stadig behov for forskning. Der blev nævnt 7 forskellige forskningsprojekter, og Birthe har fået materiale tilsendt om det hele. Birthe skal komme med input som patient. Det lykkedes, og der blev lyttet. Spændende nyt område og meget at sætte sig ind i.

Der var repræsentanter fra LIF, DTU, onkologer, et par repræsentanter fra K.B. og en enkelt radiolog.

**Møde hos Lead Agency om politisk kræftkonference**

Nogle af patientforeningerne (Birthe fra KIU) var til møde hos Lead Agency om den førmtalte politiske kræftkonference. Repræsentanter fra Roche var også til stede. De havde allerede lagt et foreløbigt program sammen med DSKO (Danske Selskab for Klinisk Onkologi). Det så meget spændende ud, og vi kom med kommentarer til det. Direktøren for Kræftens Bekæmpelse er blevet bedt om at deltage. Det går man ud fra, at han vil. Desuden er man ved at invitere forhenværende vicepræsident Joe Biden fra USA.

Der er problemer med de 5 % (vi må kun modtage 5 % af omsætningen fra medicinalindustrien), da vi kan få en stand, men så skal vi opgøre værdien af den som indirekte indtægt under de 5 %. Desuden er der tvivl om, hvorvidt vores logo må anvendes, da det ikke må stå ved siden af et logo fra et medicinalfirma. De foreninger, der ikke får støtte fra K.B., må selvfølgelig gerne benytte eget logo. Vi spørger K.B., hvordan vi skal forholde os.

**Møde om symposium i foråret 2019**

Birthe og Helle var til møde på Rigshospitalet med Lene Lundvall og Mansoor samt sekretær Pernille Dehn. Datoen for næst års symposium blev fastsat til den 3. maj. Temaet bliver, hvordan behandlingen af de 2 underlivskræftformer livmoderhalskræft og æggestokkræft foregår i dag, og hvordan man mener, det kommer til at foregå i fremtiden. Der vil være en gennemgang af de nye studier med hensyn til underlivskræft, som for tiden foregår i Danmark. Hvordan er inklusionskriterierne? Hvorfor kan ikke alle patienter inkluderes? Hvad er et umbrella-studie, og hvad

<p>er et basket-studie? Hvordan får patienterne fremover en mere individuel behandling – personlig medicin? Desuden vil der være et indlæg om robotkirurgi. Vi ville gerne have haft en gennemgang af samtlige studier på de danske hospitaler inden for underlivskræft. Det lykkedes ikke, men man ville tænke over, hvordan man på en nem måde kunne få disse oplysninger ud til patienterne fremover.</p> <p>Så snart programmet foreligger, vil det blive sendt rundt i bestyrelsen, og medlemmerne vil blive informeret.</p>
<p><b>Øget indsats for deltagelse i screening for livmoderhalskræft</b>  <b>Hvordan kommer vi videre?</b></p>
<p>Der er 25% af kvinderne, der bliver indkaldt til screening, som ikke dukker op. Halvdelen af de 375 kvinder, der årligt får livmoderhalskræft, kommer fra gruppen, der ikke følger screeningsprogrammet.</p>
<p><b>"Tørre slimhinder".</b></p>
<p>På læge dagene i Bella Centret var der mange stande med fokus på tørre slimhinder.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Empelvic – Empowerment til din bækkenbund. Aftalt til Ålborg og Århus netværksgrupper.</li> <li>- GynZone – Kend dit underliv. Udviklet en app til tlf.</li> </ul> <p>Disse to stande stod overfor os i Bella Centret og virkede meget troværdige.</p> <p>Derudover fik vi set andre foldere fra</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Femarelle</li> <li>- MonaLisa Klinik (har tilbudt gratis behandling til et KIU-medlem med livmoderhalskræft)</li> <li>- Nordic Consumer Health Multi-Gyn</li> </ul>
<p><b>Donationer - velgørende forening</b></p>
<p>Vi mangler 4-5 stk. donationer, for at vi kan være sikre på at opnå godkendelse hos SKAT for at være en velgørende forening i 2019. Bestyrelsen fandt 4-5 stk.</p> <p>I 2019 sender vi et brev ud vedr. donationer til medlemmerne efter landsmødet og symposiet. Ligeledes gøres det klart på Landsmødet, hvor vigtigt det er med donationer.</p>
<p><b>Eventuelt</b></p>
<p>Oplysningsmøde vedr. HPV-vaccination af drenge.  Møde hos KB marts 2019 arrangeret af Helle plus en gruppe hos K.B. Lyngby, som før har afholdt et lignende arrangement.</p> <p>Vi går ud fra, at vaccinationerne af drenge starter 1.7.2019.</p> <p>Sundhedsstyrelsen har foldere som fortæller om piger og HPV.  Vi ønsker, at tilsvarende folder laves vedr. drenge og HPV.</p> <p>Gratis HPV-vaccination af drenge er endnu ikke vedtaget i Folketinget. Vedtagelse forventes i forbindelse med Finansloven her i december.</p> <p>KIU har arbejdet sammen med en gruppe under Sundhedsstyrelsen om tiltag til HPV-vaccination af pigerne.</p>

Kræftens Bekæmpelse har oplyst, at KIU har 409 medlemmer pr. 07 12 18, bestående af 375 aktive medlemmer og 34 støttemedlemmer.