|  |  |
| --- | --- |
| **Resume FRA bestyrelsesmøde** | |
| Dato: | 15. september 2019 |
| Sted: | Nyborg Idræts- og Fritidscenter  Storebæltsvej 15, 5800 Nyborg |
| Tidspunkt | Kl. 11.00 -16.00 |
| Til stede | Birthe, Helle, Annemarie, Birgit, Gillian, Stella, Jannie, Mette og Anita |
| Afbud | Nanna, Birgitte, Marian, Hanne og Berit |

|  |
| --- |
| **RESUME** |
| **Information til bestyrelsen**  - **Møde med tovholderne til Lægedage** **i Bella Center**  Der udarbejdes en fælles folder. Vi kan ikke få lov at vise film. Der må maks. være en folder pr. forening. Der er dog tale om, at vi må lægge noget ind i folderen.  - **AstraZeneca om materiale til Lægedage**  AstraZeneca vil gerne trykke ark om æggestokkræft til Lægedage. (Blev dog efterfølgende ikke aktuelt)  - **Maleweekend Odsherred**  Birthe og Annemarie deltog i en meget vellykket maleweekend for KIUs medlemmer, hvor vi fik lært nye teknikker, og alle fik malet et billede. Annemarie har skrevet referat til bladet.  - **Stafet for Livet i Haderslev** (  Meget vellykket ifølge Birgitte.  - **Undervisning af patientrepræsentanter hos Kræftens Bekæmpelse den 11.** **september**  Birthe, Marian og Annemarie. Susans foredrag om lægemiddeludvikling var virkelig godt. Der var også foredrag ved repræsentant fra Danske Patienter og en statistiker fra KB. Vi fik set nogle af KB´s laboratorier og fik vist celler i petriskål fra brystkræft.  **Emner til K.B.s hovedbestyrelse den 15-01-2020**  med følgende punkter:  Følgesygdomme efter kræftbehandling.  Patientinddragelse, pårørendeinddragelse/overdragelse til pårørende (Fremtidsfuldmagt).  Problematikken med koordinering, når en patient i forbindelse med diagnoser og behandling er tilknyttet flere specialer (Komorbiditet).  Rehabilitering: der skal arbejdes med dette ude i kommunerne. |
| **Kommende møder og konferencer ud af huset**  - **Roche afholder igen i år en dag med patientundervisning**.  Birthe har foreslået ’digitale medier’. Undervisningen finder sted den 21. november i Høje Tåstrup og temaet bliver brug af sociale medier. Annemarie, Birgit, Birthe og Gillian deltager. (Blev desværre efterfølgende aflyst)  **Patientforeningernes dag den 17. september**  **50-års fødselsdag hos MSD**  **OvaCure et symposium om æggestokkekræft**  Der var 3 møder, som var interessante for os.  Vi deltog først på dagen hos K.B. Derefter tog Birthe og andre til mødet hos Ovacure, hvor Birthe skulle holde et oplæg, medens Helle tog til reception hos MSD og derfra til mødet hos Ovacure.  -**Patientforeningsmøde den 8. oktober** –  Nanna deltager. |
| **Kort for tidlig diagnose af æggestokkræft – udkast vedhæftet**  Tænkes anvendt i forbindelse med FSK-konference og lægedage, som begge gennemføres i november måned.  Helle viser eksempel på folder til oplysning. Vi kan lave en for hver af de 5 underlivskræft-former KIU repræsenterer.  Det blev besluttet. at vi i første omgang får trykt kortet om æggestokkræft. |
| **Lægedage den 11. – 15. november**  Fastlæggelse af vagtskema – Gillian, Annemarie, Marian. Nanna, Helle og Birthe.  Der skal medbringes kuglepenne og kort. Den der har vagten om mandagen medbringer materialet.  Vagtplan planlægges. KIU repræsenteres med 3 eller 4 deltagere.  KIU vil gerne have lov til at vise film uden lyd (ikke godkendt). Kuglepenne og kort udleveres.  Birthe sender mail ud om vagtplan og får trykt ark om æggestokkræft. Vi medbringer KIUs pjece og ark om æggestokkræft samt kuglepenne. |
| **KIU-bladet**  Deadline sidst i oktober. MSD har sendt en artikel. Desuden kommer der en patienthistorie, hvor det rigtig er gået galt. |
| **Temadag om seksualitet og senfølger efter kræft i bækkenorganerne**  Stella: Invitation til Seksualitet og senfølger i Århus den 31. oktober kl. 8.30 – 15.30. |
| **Nyt fra netværksgrupperne**  Vi oplevede ved sidste netværksmøde i Odense et lille fremmøde, som måske skyldes forkert annoncering og forkert tidspunkt.  Netværksgruppe i Sønderjylland bliver ikke til noget p.t.  Stella: Århus med Bente Sørensen: mange tilmeldte men lille fremmøde.  Mette: Vejle KB, Lene og Mette oplever ved forespørgsel, at medlemmer ønsker at komme til et lille arrangement til kaffe og socialt samvær. |
| **Løgumkloster – opfølgning/overbygning på kurset**  En meget tilfreds deltager fra Løgumkloster i år, vil gerne kunne samles med deltagerne og undervisere fra opholdet igen. Hun har fundet frem til en fond, som vi muligvis kan få økonomisk støtte fra til dette ønske. Det viser sig, at det kun er en forening, som kan søge denne fond, så derfor er spørgsmålet nu, om KIU kan påtage sig et så stort et arrangement igen vedr. opfølgende møde mellem hold og foredragsholdere.  Vi aftaler, at dette ikke er muligt for KIU, men at vi vil sætte tid af på Landsmødet, så de forskellige medlemsgruppe i foreningen har tid til at mødes og tale sammen. |

Resume udarbejdet af Annemarie Carstensen