

## REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

Dato: Den 06. februar 2021, kl. 10.00 – 12.00

Sted: Virtuelt via Teams

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

Fraværende: Jannie, Mette S

Referent: Marian

### Information til bestyrelsen

Blandt andet fordi der nu er krav om patientinvolvering i projekter, har Birthe fået fire henvendelser fra læger som ville søge Knæk Cancer-fonden med ansøgningsfrist den 1. februar.

#### Henvendelse fra gynækolog og kirurg Mikkel Rosendahl, RH, om patientdeltagelse

Birthe havde fået tilsendt link til en video, som vi havde mulighed for at se inden mødet. Projektet drejer sig om operationsstuer med black box, hvor man vil have mulighed for at se sin egen operation efterfølgende, hvis man har brug herfor af den ene eller anden årsag. Der kan også foregå læring blandt kirurgerne via denne metode. Mikkel Rosendahl vil gerne bede os om at undersøge, hvordan KIU's medlemmer forholder sig til en sådan mulighed.

Der er enighed i bestyrelsen om at man skal have mulighed for dette, og at man ved f.eks. klagesager kan have nytte af at en operation er dokumenteret på alle måder. Afdelingslæge Jeanett Strandbygaard er inviteret til næste bestyrelsesmøde den 6. marts kl. 10.30 og fortælle lidt mere.

#### Henvendelse fra onkolog Lone Keld Petersen, OUH, om patientinvolvering

Dette projekt om livmoderhalskræft og klager er vigtigt og relevant. Mette R tilbyder at kigge det igennem og melde tilbage på næste bestyrelsesmøde.

#### Henvendelse fra prof. Ole Mogensen AUH, om støtte til projekt

Projektet handler om at øge overlevelsesraten for kvinder med æggestokkræft. Ole Mogensen vil gerne samarbejde med KIU. Birthe er fortsat kontaktperson.

#### Henvendelse fra Lektor Anne Hammer AUH, om patientinput

Birthe kontaktede nogle af vores medlemmer som havde den sjældne form for æggestokkræft, som henvendelsen drejer sig om. Projektet er registerbaseret, men Birthe har sendt de kommentarer til Anne Hammer som vores medlemmer havde til det.

Med hensyn til de fire ovennævnte projekter er det et problem, at man i sidste øjeblik kommer i tanke om, at patienterne skal involveres. Desuden er vi i hvert enkelt tilfælde fremover nødt til at bede om en lægmands-version, især når vi bliver bedt om at spørge medlemmerne. Kræftens Bekæmpelse kræver altid, at der findes en lægmands-version som supplement til ansøgninger hos dem, så en sådan findes.

#### Knæk Cancer-møde den 19. januar 2021

Lotte deltog i Knæk Cancer-mødet. Formålet med mødet var at finde temaer til årets Knæk Cancer-uge. Lotte fortalte at et af temaerne kommer til at handle om mænd og kræft, både som pårørende og patienter. Andre kandidater som alle kommer med videre i forløbet, er ulighed, alternativ behandling og behandling i udlandet.

#### Patientforeningsmøde den 4. februar 2021

Ved patientforeningsmødet med KB bragte KIU corona-vaccination på bane. En hurtigt udsendt spørgeskemaundersøgelse viste stor ulighed med hensyn til hvordan der vaccineres. Birthe har sendt resultatet af spørgeskemaet til Sundhedsstyrelsen, både til den generelle mail og til Søren Brostrøm og Bolette Søborg, men har endnu ikke hørt noget. Efterfølgende er der kommet svar. Man er godt klar over, at der er problemer og er i gang med at rette op på det. Der blev takket for henvendelsen.

#### Henvendelse fra 2CureX om samarbejde

Firmaet vil gerne samarbejde om et internationalt projekt omkring personlig medicin. Det vil sige, at man på forhånd undersøger, hvilken behandling der vil virke på den enkelte patient. 2CureX arbejder allerede inden for det område bl.a. med parphæmmere. Helle og Birthe har før været til møde hos firmaet. KB er også med i projektet.

#### Fundraising-møde den 24. februar 2021

Et formentlig godt kursus om fundraising. Birthe kan ikke deltage. Lotte melder sig til mødet med det forbehold at hun aflyser, hvis det alligevel ikke lader sig gøre.

#### Podcast

Lotte ser gode muligheder for at KIU kan anvende podcasts. Det er et rigtig godt medie med mange muligheder. Man kunne f.eks. forestille sig der bliver formidlet patienthistorier, man kunne få læger til at komme med faglige indlæg eller til at fortælle om eksempelvis projekter, alt sammen i et sprog vi alle kan forstå. Lotte vil gerne til næste bestyrelsesmøde undersøge hvad andre patientgrupper har af podcasts, så vi derigennem kan lade os inspirere.