

Resume fra KIU's bestyrelsesmøde

Dato: 19. november 2017
Sted Nyborg Idræts- og Fritidscenter, Storebæltsvej 15, 5800 Nyborg

Bestyrelsen Formand Birthe, næstformand Dorte, Liselotte, Elna, Elizabeth, Helle, Marian, Birgit, Annemarie
Fraværende: Hanne, Birgitte

Opfølgning på godkendt referat fra bestyrelsesmøde 28.10.2017**- Pårørende**

Formanden har opfordret netværksgrupperne i Esbjerg og Vejle til at afholde møder der inddrager pårørende. Dette er kun en opfordring. Netværksgrupperne bestemmer selv indholdet af møderne.

Information til bestyrelsen**- Summit (møde) i Stockholm**

Vi blev med kort varsel inviteret til Patient Summit i Stockholm af medicinalfirmaet Pfizer. Formanden blev i forbindelse med invitationen bedt om at holde oplæg om de kampagner vi i tidens løb har kørt med henblik på symptomer på æggestokkræft. Der var især interesse for vores kampagne over Facebook. Der var patientrepræsentanter fra Norge, Sverige, Finland og Holland. Vi har længe ledt efter en repræsentant fra Finland i vores eget arbejde med underlivskræft. Finland har ikke en selvstændig forening for underlivskræft, men vi har nu fået en kontakt, som beskæftiger sig med emnet hos det finske Kræftens Bekæmpelse. Hun og en repræsentant mere er blevet inviteret til KIU's symposium den 11. januar på Rigshospitalet. Der var mange interessante indlæg, blandt dem kan nævnes Randi Krogsgaards visning af DBO's (Dansk Brystkræft organisation's) film om børns sorg og bekymring, når mor eller far får kræft. Den ligger på DBO's hjemmeside og kan bruges i forbindelse med enhver kræftsygdom.

- ESGO ENGAGe 4.-5. november

Formanden orienterede om, at hun og næstformanden havde deltaget i ESGO ENGAGe Wien. ENGAGe er patientdelen af ESGO. ESGO er en sammenslutning af europæiske gynækologer. I ENGAGe-mødet deltager patientrepræsentanter fra hele Europa. Mødet afholdes samme sted, som de gynækologiske læger afholder deres konference. Det nyder vi godt af, da der så kom rigtig mange kompetente foredragsholdere. Formanden holdt desuden et indlæg om kliniske forsøg.

- Vibismøde 14. november – patientinddragelse

Formanden fortalte, at det var længe siden, hun havde deltaget i et møde under Danske Patienter. Da det denne gang var i København, besluttede hun sig for at møde op. Der var ingen andre patienter til stede. Det drejede sig om forskning i patientinddragelse, og der blev fremlagt fine projekter. Det blev bl.a. nævnt, at patienter kunne være med til at indrette venteværelser. Det var ikke helt det, formanden havde forestillet sig ved patientinddragelse.



- Medicinrådet

Næstformanden var til et møde i oktober arrangeret af Dagens Medicin vedrørende habilitet og læger. Problemet er, at hospitalslægerne ikke længere må tage imod rejser til kongresser betalt af industrien. Fremover vil det være hospitalerne/regionerne der selv skal betale for lægernes videreuddannelse.

I region Nordjylland vil der blive afsat 20.000 kr. om året til de enkelte læger. Birthes kommentar var, at hvis lægen ville deltage i f.eks. den store onkologiske kongres ASCO i Chicago, var det ikke nok penge til den ene kongres.

I region Syd ville det indgå i MUS-samtalerne. De øvrige regioner havde ikke taget stilling. Birthe nævnte også i den forbindelse, at hun havde skrevet til Sundhedsministeren for at klage over, at vi patienter skal opfylde samme strenge habilitetskrav som lægerne, selv om vi ikke har nogen sundhedsfaglig uddannelse. Ministerens svar var, at vi måtte henvende os til regionerne om dette. Med hensyn til manglende fagudvalgsformand for æggestokkræft var ministerens svar, at regionerne skulle udpege en fagudvalgsformand. Dette er dog endnu ikke sket.

KIU-bladet

- Materialet til næste KIU-blad er klar.

Formanden har brug for en medredaktør, da det er et stort arbejde at sætte bladet i søen. Annemarie vil gerne prøve at løfte den opgave sammen med Helle som støttepædagog.

Netværksgrupper

- Udkast til ændringer til punktet i de 4 H'er om retningslinjer for netværksgrupper

En netværksgruppe har oplevet, at emnet gentagne gange har været egen sygehistorie, hvilket har skræmt nogle medlemmer væk. Det blev besluttet at tilføje at "Den enkelte net-værksgruppe selv tilrettelægger programmet ud fra ønsker fra medlemmerne"

Efter en længere drøftelse omkring arbejdet i og med netværksgrupper blev det ligeledes fastslået, at der sagtens kan være flere ledere i en netværksgruppe, men at kørselsdækning kun dækker lederens eller ledernes kørsel, ikke de menige medlemmers.

Desuden gøres der opmærksom på, at der fra hver netværksgruppe udarbejdes en halvårsplan for de forventede netværksaktiviteter, som sendes til næstformanden og offentliggøres i KIU-bladet to gange årligt – i april og oktober.

Formanden sender siderne med disse ændringer til netværksgrupperne til orientering og for at høre, om der er kommentarer eller tilføjelser til ændringerne.

Næstformanden gør opmærksom på muligheden for at søge støtte fra kommunernes §18-midler. Næstformanden udarbejder en oversigt over, hvornår man kan søge i de enkelte kommuner, og denne oversigt sendes også til netværksgrupperne.

Hvad gør vi ved Aarhus + netværksgruppe?

Helle vil gerne påtage sig at prøve at få en netværksgruppe op at køre i Århus, men først til

foråret. Birgit melder sig som medhjælper til opgaven.

Kontaktperson på hospitalsafdelingerne vedr. blade og pjecer

Rigshospitalet: Der er en kontaktperson på RH, som ringer hvis de mangler blade og pjecer.

Herning: Formanden har kontaktet dem, og vi har nu også fået en kontaktperson her, som kommer på forsendelseslisten.

Herlev: Annemarie kontakter dem. Har fået kontaktperson af Dorte

OUH skal også kontaktes

Roskilde?

Helle gør opmærksom på, at der mangler både blade og pjecer på kræftrådgivningen i Aalborg.

Kontakten til hospitalsafdelingerne tages op som et fast punkt på dagsordene, da det er grundlaget for foreningens eksistens.

Kan KIU betale for foredrag afholdt af et KIU-medlem til et KIU-netværksmøde?

- Principiel beslutning

KIU har fået en henvendelse fra et medlem, som gerne vil holde foredrag om sin egen situation, og hvordan man kommer videre i livet i de enkelte netværksgrupper formedelst 1770 kr. + kørsel.

Der er fuldstændig enighed i bestyrelsen om at det vil være et skråplan at begynde at betale medlemmerne for sådanne aktiviteter. Hvis et medlem imidlertid havde et firma, og det blev udført i firmaregi, ville det være en anden situation.

Cybercrime – ny bankforbindelse, kontakt til Finanstilsynet, nye retningslinjer for kassererens arbejde

Formanden har talt med Middelfart Sparekasse og spurgt om, hvorfor der ikke var mulighed for recall på det beløb, som blev sendt til udlandet. Bankens svar var, at overførslen foregik øjeblikkeligt, og at det derfor ikke var muligt. Formanden tvivler på svaret, da beløbet jo først skulle veksles fra DKK til EUR.

Der er ingen tvivl om, at vi skal skifte bank, men vi afventer klagebehandlingen i Finanstilsynet, inden vi fortsætter med dette. I øvrigt har formanden været i kontakt med Finanstilsynet om klagen over forløbet, da hun ikke hørte noget fra dem. Nu er sagen havnet i den rigtige afdeling, så vi skulle snart høre nyt i sagen. Efterfølgende har vi fået svar fra Finanstilsynet. De giver os ikke medhold. Formanden havde advaret de andre patientforeninger i Kræftens Bekæmpelse, hvilket uden tvivl var med til at forhindre at et lignende svindelnummer skete for en anden forening, som også var blevet kontaktet af svindlerne.

Svindelnummeret giver anledning til at ændre på vores procedure for overførsel af beløb. Der vedtages følgende opstramninger: Der må ikke overføres penge til indenlandske eller udenlandske konti, uden at der vedlægges et bilag i form af faktura eller andet bilag, hvoraf det klart fremgår, at der er behov for at overføre pengene.

Alle overførsler til udenlandske konti skal fremover godkendes af formand og næstformand pr. telefon.

Alle overførsler på over 2000,- kr. til danske konti skal fremover godkendes af formand og næstformand pr. telefon.

Kræftens Bekæmpelse har ingen forsikring til dækning af beløbet. Formanden har kontaktet Codan, som siger, at forsikring ikke er mulig, når man ikke har ansatte. Formanden vil tage det med til dagsordenen i forbindelse med mødet med Kræftens Bekæmpelse.

Svendborg-tur den 8. – 10. juni 2018

Et udkast til programmet for Svendborg-turen var vedlagt, og budgettet blev gennemgået. Det er et flot program, og turen bliver annonceret nu. Der bliver plads til max. 20 personer. Tilmelding kan med fordel foregå via SurveyMonkey. Elizabeth undersøger hvornår den sidste frist for tilmelding er.

Fokus på motion

- hvordan sætter vi fokus på det?

For at få sat fokus på motion foreslås det, at der kommer artikler i KIU-bladet om, hvilke muligheder der er for motion. Desuden vil Liselotte bede sin fysioterapeut om han/hun kan skrive en artikel til bladet.

Eventuelt

- Status som velgørende organisation

Næstformanden oplyser, at vi næsten er oppe på de 100 betalende støtter, for at KIU kan bevare sin status som velgørende organisation, men at der lige mangler de sidste.

Næstformanden opfordrer alle til at spørge i omgangskredsen og sender mail med en tekst der kan sendes rundt.

- Synliggørelse af KIU/KIU-pris

Forslag om oprettelse af en ærespris i KIU-regi.

Udarbejdet af Annemarie Carstensen