|  |  |
| --- | --- |
| **RESUME AF BESTYRELSESMØDE** | |
|  | |
| Dato: | 23.11.2019 |
| Sted: | Nyborg Idræts- og Fritidscenter, Storebæltsvej 15, 5800 Nyborg |
| Til stede: | Birthe, Birgit, Helle, Hanne, Anita, Birgitte, Berit, Stella, Annemarie og Nanna |
| Fraværende: | Mette, Marian, Jannie, Gillian |
| Referent: | Annemarie og Nanna |

| **RESUME** |
| --- |
| **Information fra bestyrelsen - ex. Patientforeningsmøder** |
| **ESMO - Barcelona**  Birthe deltog i 2 dage i ESMO, Barcelona i september. Formålet var at høre de nye resultater af forsøgene PRIMA, PAOLA1 og Velia. Eksperternes konklusion var, at parp skal tilbydes til alle kvinder med high-grade serøs æggestokkræft uanset BRCA-mutation. Der kommer en artikel i næste KIU-blad.  **ESGO ENGAGE i Athen**  Birthe og Helle deltog. Helle i 3 dage og Birthe i 5, fordi hun var blevet bedt om at holde oplæg for lægerne om genetisk testning fra et patientperspektiv. ESGO ENGAGE betaler for formandens deltager, så derfor er det muligt, at der er to fra bestyrelsen som deltager. Birthe holdt oplæg om Clinical Trials Project med involvering af patientrepræsentanter i kliniske forsøg. Birthe blev genvalgt  som Executive Board Member af ENGAGe. Det var nogle spændende dage, hvor vi også udveksler erfaringer med repræsentanter fra andre patientforeninger i Europa  Vigtigt at uddanne patientrepræsentanter, som får så megen indsigt i forsøg, så de er i stand til at være med i kliniske forsøg. Der kommer en artikel i næste KIU-blad.  **Niraparib til dem uden BRCA-mutation**  Der har virkelig være fokus på den manglende godkendelse både i TV og radio. Der er en gruppe patienter, som vil henvende sig til Sundhedsudvalget om problematikken, hvor Birthe har udarbejdet et brev til Sundhedsudvalget, som er blevet sendt sammen med en patienthistorie. Et KIU-medlem har også haft kontakt til Ekstrabladet, som desværre har haft en artikel, hvor fakta ikke var helt korrekte. KIU er ikke ansvarlig for dette. Hvis KIU er citeret i en artikel, skal vi kunne stå inde for, hvad der skrives. Der blev dog gjort opmærksom på problemstillingen, så det var ok.  **FSK Landskursus**  Tema: Hvordan sikres bedre og smidigere sektorovergange til gavn for patienter med kræft og deres pårørende. Mette og Nanna deltog. Meget fint at deltage med stand og høre de forskellige oplæg. Meget positivt og engageret sygeplejepersonale. Der er en artikel i næste KIU-blad.    **National Politisk Kræftkonference 2020 mandag 3. februar 2020** Birthe er blevet bedt om at møde op hos P.R. bureauet LEAD, som vil interviewe Birthe til brug for konferencen |
| **Kommende møder og konferencer ud af huset** |
| **Patientens stemme**  Der er ingen fra bestyrelsen som har tilmeldt sig dette arrangement. Birthe holder oplæg. Ledt efter patienter til paneldebat. Det er lykkedes at skaffe medlemmer til paneldebatten. Stella Sørensen (Tai-Chi) + nogle KIU-medlemmer. |
| **NSGO**  NSGO (Nordic Society of Gynaecological Oncology) er det nordiske svar på ESGO. Birthe holder oplæg om patientens perspektiv og vil bl.a. tale om niraparib-sagen og kommunikation mellem patient og læge.    **Møde med 2curex,**  2CureX har udviklet en test – IndiTreat, som kan konstatere om medicinen virker på patienten. Man tager en biopsi. Dyrker kræften i en petri-skål, og afprøver kræftmedicinen ’ex vivo’.    **Symposium med DGCG**  Er planlagt til den 17. januar 2020 på Rigshospitalet. Programmet vises i det næste KIU-blad.    **Trial Nation**.  Tria Nation arbejder på at udvikle en national oversigt over kliniske forsøg. Denne oversigt skal kunne give både patienter og læger et overblik over, hvilke relevante kliniske forsøg der findes i Danmark, og vil gerne have patientforeningernes deltager i dette arbejde. Annemarie deltager.    **National politisk kræftkonference 2020**.  Konferencen er udsat til den 3.2.2020. og foregår på Børsen i København National kræftkonference. Mette og Annemarie har tidligere deltaget i forberedelserne. Annemarie deltager i planlægningsmødet den 29.11.19  **Lever Medicinrådet op til forventningerne**  Den 4.12.19. Debat med titlen Lever Medicinrådet op til forventningerne arrangeret af journalist Kristian Lund, ProPatienter, Sundhedspolitisk Tidsskrift, Onkologisk Tidsskrift osv. Birthe og Lisbeth fra Lungekræftforeningen bliver interviewet i debatten. |
| **Kontakt til behandlingscentrene vedr. pjecer og blade** |
| Dejlig positiv kontakt til de forskellige kræftafdelinger. |