

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

Dato: Den 1. maj 2021, kl. 10.00-12.00
Sted: Virtuelt via Teams
Til stede: Birthe, Birgit, Brit, Hanne, Helle, Lotte, Mette R, Stella, Marian
Fraværende: Brit, Jannie, Mette S
Referent: Marian

Information til bestyrelsenResultat af Medicinrådets møde den 28. april

Det foreløbige resultat er, at halvdelen af patienterne med high-grade serøs æggestokkræft nu nok kan få enten niraparib eller olaparib + bevacizumab efter førstelinje behandling og niraparib ved efterfølgende tilbagefald. Patientrepræsentanterne har skrevet en dissens (en erklæring, når man er uenig). Vi var uenige med resten af fagudvalget i deres vurdering. Den er nu blevet offentliggjort i Sundhedspolitisk Tidsskrift. Der er nu prisforhandlinger i gang med producenten. Vi håber stadig, lægemidlet kan komme ud til hele patientgruppen. Afgørelsen træffes den 26. maj. Efterfølgende er afgørelsen udsat til 23. juni. Vi ved allerede nu, at kun halvdelen af patienterne får gavn af behandlingen. De BRCA-muterede og de HRD-positive.

Fremtidens patientforening – møde i september hos KB

Hvis alt går vel, er Birthe ikke i Danmark når der er møde i september om fremtidens patientforening i september.

Andre i bestyrelsen kan evt. være interesseret? Lotte, Helle?

Samarbejds møde i KB, 01.09.2021, kl. 10-11.30

Helle, Lotte og Birgit er tilmeldt dette møde.

Vedlagersfri fysioterapi

Helle deltager i et udvalg med repræsentation fra to andre patientforeninger, som er ved at afklare mulighederne for vederlagsfri fysioterapi for vores patientgrupper. Kræftpakkerne indeholder rehabiliteringsplaner, som ikke altid bliver ført ud i livet. Udvalget vil bede KB om at gå med ind i arbejdet.

Patientpanel på RH vedr. elektronisk registrering af bivirkninger

Lotte deltager i et panel på RH vedrørende elektronisk registrering af bivirkninger. Det er et lovende tiltag.