

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

Dato: 18. marts 2018 – kl. 11.00 – 15.00
 Sted: Stenten 41, Bøgeskov, 7000 Fredericia
 Til stede: Birthe, Elna, Elizabeth, Helle, Marian, Birgit, Annemarie, Hanne, Birgitte, Anne
 Fraværende: Liselotte, Dorte

RESUME
<p>Opfølgning på godkendt referat fra bestyrelsesmøde 21.01.2018</p> <p>Der var følgende opfølgninger til referatet fra sidste bestyrelsesmøde:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Opfølgning og behandling</u>: Birthe oplyser at det er vedtaget at alle kvinder, som får konstateret æggestokkræft uanset hvor i landet de bor, skal have tilbud om at få foretaget en BRCA-test. • <u>Medicinrådet og fagudvalgsformand</u>: Dorte og Birthe er valgt som patientrepræsentanter i Medicinrådet. Desuden er der langt om længe fundet en fagudvalgsformand. • Landsmødet 2019 bliver Trinity kursuscenter i Fredericia den 26.- 28. april
<p>Information til bestyrelsen</p> <p>Birthe gennemgik kort de møder og arrangementer hun havde deltaget i siden sidste bestyrelsesmøde, enten alene eller sammen med andre fra bestyrelsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Temadag: Rådgivning om alternativ behandling til kræftpatienter på onkologiske afdelinger, arr. af Syddansk Universitet og KB, 22.01.2018.</u> Bo Andreassen Rix, chef for Dokumentation og Udvikling var repræsentant fra Kræftens Bekæmpelse. Mange onkologer bliver stillet spørgsmål om alternativ behandling. Det er derfor vigtigt, at der forskes i området, så der kan gives relevante svar. Kræftens Bekæmpelse forsker i området, mere info på www.KABcancer.dk. Der kan også rekvireres foldere om Komplementær Alternativ Behandling hos Kræftens Bekæmpelse. • <u>Konference om Kræftplan IV, arrangeret af Sundhedsstyrelsen, 31.01.2018.</u> Birthe deltog som leder af en Workshop under Patientinddragelse, hvor hun fortalte om, hvor KIU har været inddraget som patientforening og også bedt om at tale i en sideløbende workshop om pakkeforløb. Paneldebat om hvordan vi styrket sammenhængen i kræftforløbet i Danmark. Desuden deltog Birthe i paneldebat med formændene for blærekraft og myelomatose, direktør for Sundhedsstyrelsen Søren Brostrøm, og direktør for Danske Regioner, Erik Jylling. • <u>World Cancer Day, Skuespilhuset, arrangeret af KB, 04.02.2018.</u> Birthe og Elna deltog. • <u>ESGO ENGAGe, Paris, 07-08.02.2018.</u> Diskussion om redigering og oversættelse af brochurer om underlivskræft og kliniske forsøg. Planlægning af patientseminar i Lyon i Frankrig i oktober. ESGOs konference har denne gang fokus på sjældne former for underlivskræft. • <u>Møde i Sundhedsstyrelsen om revision af pakkeforløb for gynækologisk kræft, 09.02.2018.</u> Birthe deltager som patientrepræsentant. Desuden deltog Pernille Jensen, Lene Lundvall, Erik Søgaard, Trine Nøttrup, en

RESUME

sygeplejerske, en enkelt fysioterapeut og en repræsentant fra KB. Det er pakkerne for vulvacancer, æggestokkræft, livmoderhalskræft og livmoderkræft, der skal revideres. Vi er foreløbig i gang med vulvacancer og æggestokkræft. Birthe læser alt igennem og kommer med kommentarer, hvis hun synes, noget skal ændres.

- Møde med repræsentanter fra den norske søsterforening, Gynkreftforeningen, 14.02.2018. Gynkreftforeningen ville gerne mødes med repræsentanter fra KIU for at høre om opfølgningsprogrammerne i Danmark, Birthe og Elna deltog i mødet og forklarede om opfølgning af gynækologisk kræft..
- Informationsindsats om HPV i Sundhedsstyrelsen, 21.02.2018. Gruppen omkring HPV-indsatsen blev orienteret. Der var også en præsentationsrunde, hvor alle fortalte, hvilken indsats vi havde ydet. Der er respekt om KIU.

KB starter et FEMINA-løb fra de forskellige lokalforeninger rundt omkring i landet. Birthe foreslog, at vi forsøger at finde kvinder med livmoderhalskræft, som kan løbe/gå med på turen, og som pressen kan interviewe. Repræsentanten for KB fik efterfølgende det KIU-blad, hvor der var referat af interview med Liselotte og andre. Birthe er efterfølgende blevet kontaktet af K.B. om dette. Vi får nærmere oplysninger, når datoer og byer er fastlagt.

- Møde i forbindelse med projektet Sammen om Valg, Vejle Sygehus, 23.02.2018. Professor Karina Steffensen har søgt penge til dette projekt og fået bevilling af KB. Der er 3 patientrepræsentanter, nemlig Dorte, Birthe og én fra sygehusets patient- og pårørendeudvalg. Projektet handler om at patienterne skal have et reelt valg ved første tilbagefald af æggestokkræft med hensyn til behandling. Der bliver udviklet en beslutningshjælper og nogle udsagn fra andre patienter, som har truffet et reelt valg. Birthe har allerede indhentet en del udsagn fra KIU's medlemmer. Vi er også med til at diskutere valgmuligheder for patienterne. Vi er meget indstillet på, at patienten skal have alle valgmuligheder – også deltagelse i forsøg og eksperimentel behandling. Det lader til at lykkes for os. Der er flere møder og projektet strækker sig ind i 2019. Målet er at alle gynækologiske kræftformer skal inddrages.
- ERFA-møde med de andre patientforeninger under Kræftens Bekæmpelse 27.02.2018. Vi diskuterede blandt andet den regel, vi var nødt til at skrive under på i samarbejdsaftalen med Kræftens Bekæmpelse, nemlig at vi kun må få 5 % i direkte og indirekte støtte fra medicinalindustrien. Der bliver måske åbnet op for tilladelse til indtægter fra medicinalindustrien i form af f.eks. annoncer i foreningernes blade. Der er dog ingen patientforeninger, der ønsker annoncer fra medicinalindustrien i bladene. Der blev også diskuteret en mulig deltagelse af patientforeninger i Lægedage i Bella Center (KIU har deltaget før.)
- Patientforeningsmøde hos KB, 05.03.2018. Her blev de 5 % igen diskuteret. Birthe foreslog efterfølgende 0 % og en fond som de forskellige medicinalfirmaer indbetaler til, og som vi kan søge fra. Det har KB og Danske Patienter allerede foreslået medicinalindustrien, men den enkelte virksomhed skal redegøre for, hvad pengene bruges til, så det vandt ikke gehør. Det forsøges nu igen, og Birthe har skrevet til direktøren for LIF, Anne Sofie Jensen. Har dog ikke hørt noget endnu. Evt. deltagelse i Lægedage i Bella Center blev også diskuteret. Den nye persondataforordning fra EU blev gennemgået af en af KB's jurister. Der var dog mange tvivsspørgsmål, og det endte med, at KB lovede at rundsende en skrivelse, som vi kan bruge som rettesnor.

RESUME

- Konference på Christiansborg om Røgfrit Danmark arrangeret af K.B. og DMCG, 14.03.2018. Mange spændende indlæg med forslag om hvordan man i Danmark kan nå målet om en røgfri generation. Lige nu er det lidt op ad bakke – 37 % af erhvervsskoleeleverne ryger og 12 % af gymnasieeleverne ryger!
- Drenge og HPV, arrangeret af OMS Danmark, 14.03.2018. Anne deltog i mødet, hvor overlæge Bolette Søborg fra Sundhedsstyrelsen og overlæge Christian von Buchwald, Rigshospitalet, diskuterede HVP-vaccination af drenge, et emne hvis relevans kun er vokset siden offentliggørelsen af Sundhedsstyrelsens beslutning om et midlertidigt tilbud om gratis vaccination til drenge fra 15-20 år, som har sex med drenge. Et diskussions-emne var bl.a. sammenhængen mellem HPV og cancer i svælget.

Desuden er der følgende arrangementer og møder i nærmeste fremtid, hvor KIU er repræsenteret:

- 19.03.2018: Kursus for patientrepræsentanter i Medicinrådet. Dorte og Birthe deltager.
- 06.04.2018: Møde i ovariecancerudvalget. Det drejer sig om tilføjelse til retningslinjerne for behandling af æggestokkræft, at operation kan være en mulighed ved tilbagefald, og at denne mulighed også skal nævnes for patienten og tages op på MDT. Birthe deltager i mødet.
- 17.04.2018: Møde i Medicinrådet. Dorte og muligvis Birthe deltager.
- 20.04.2018: Møde i Sundhedsstyrelsen om revision af pakkeforløb for gynækologisk kræft. På dette møde skulle æggestokkræft og vulvacancer gerne blive færdiggjort, hvorefter der tages fat på livmoderhalskræft og livmoderkræft på fremtidige møder.
- 25.04.2018: Deltagelse i repræsentantskabsmøde i Danske Patienter. Birthe deltager på vegne af alle patientforeninger under KB, da vi skal have styr på, hvad vi må og ikke må med hensyn til de 5 % og eventuelle annoncer i bladene.

Nye tiltag på KIU's hjemmeside

- Vi aftaler at der oprettes subgrupper på den lukkede facebookgruppe – for henholdsvis livmoderkræft, livmoderhalskræft, æggestokkræft hos unge, æggestokkræft hos voksne og evt. sjældne kræftformer i underlivet. Dette meldes ud på landsmødet.

Ansøgning til KB om midler til projekter – frist 6. april

KIU har i år fået en bevilling fra K.B. på 350.000 kr. Der er en ekstrapulje, som kan søges pr. 6 april. Vi søger ekstra penge til OPDAG-kampagnen, netværksarbejde, tur til Sydfyn og planlægningsdage..

Resume udarbejdet af Annemarie Carstensen