

RESUME AF BESTYRELSESMØDET

Dato: 22. juni 2018
Sted: Nyborg Idræts- & Fritidscenter
Storebæltsvej 13–15, 5800 Nyborg
Tidspunkt: kl. 11.00 – 16.00
Til stede: Helle, Mette, Birthe, Birgit, Hanne, Nanna og Annemarie
Afbud: Elna, Ditte, Jannie, Marian og Birgitte

Information til bestyrelsen

- Workshop om patientsikkerhed

Nanna og Birgit orienterede om deres deltagelse i Workshop om forskning i Patientsikkerhed, som var et planlægningsmøde til en Nordisk konference den 30. - 31. august 2018 i København. Der var kun 4 patienter med i workshopen.

Birgit undersøger, om der er en anden uden for bestyrelsen, som kan deltage i konference, da den er sammenfaldende med konferencen med forskere (Danske Kræftforskningsdage), som en del af bestyrelsen er tilmeldt.

- Revision af kræftpakkerne

Kræftpakkerne for de enkelte gynækologiske kræfttyper omfatter opsporing, behandling og opfølgning.

Alle patienter skal have en opfølgningsplan. KIU har gjort opmærksom på, at opfølgningsplanerne skal være skriftlige. Lægerne har fået en kode, så de kan markere, at patienten har fået en opfølgningsplan. Koden skal anvendes.

Der er lagt op til, at der kan forekomme forskelle i opfølgningsplanerne, hvad angår tidsrammen for opfølgning. Dette vil blot føre til forskellig opfølgning på de forskellige hospitaler. Det vil Birthe arbejde imod. Endvidere arbejdes der på at, alle kvinder med æggestokkræft får tilbudt en gentest for BRCA I og II.

Birthe orienterede om et studie i USA, som viser at overlevelsen ved operation ved tilbagefald ikke var bedre end ved kemobehandling. Birthe fortalte, at det forsøg som bl.a. har kørt i Danmark, nemlig DesktopIII-forsøget, og det amerikanske forsøg ikke kan sammenlignes. I USA var det den enkelte kirurg, der besluttede, om patienten kunne opereres. I DESKTOPIII var der strenge indgangskriterier, og kun de bedste centre fik lov til at operere. Birthe har været i forbindelse med professor du Bois, som var forsøgsleder på DESKTOPIII, og som fortalte om resultaterne på DGCG KIU-symposiet i januar.

- Møde i Bruxelles om ovariecancer

Birthe deltog i et møde hos ECCO (European Cancer Organisation) i Bruxelles, som repræsenterer for ESGO ENGAGE. Der var repræsentanter for en række organisationer i Europa, dog var Birthe den eneste patientrepræsentant. Formålet med mødet er at udvikle et dokument med Quality of Care for ovariecancerpatienter. Dokumentet skal gælde for ovariecancerpatienter i hele Europa.

- Svendborg og Folkemødet

Svendborgturen har været en succes. Der har været rigtig mange positive tilkendegivelser. Alle talte med alle. Programmet var vel tilrettelagt. Birthe skriver en artikel i KIU bladet.

Folkemødet gik rigtig fint. Der var 4 bestyrelsesmedlemmer, som deltog. Patientforeningerne havde et telt lige ved siden af Kræftens Bekæmpelse, hvor patientforeninger på skift havde vagten. Vi fik en del henvendelser, dels da vi stod ved teltet, og når vi gik rundt med vores turkise bluser på.



Der var en lang række debatter, som vi overværede. Birthe var også med i en paneldebat hos Biopeople som repræsentant for EUPATI (Europæisk Patientakademi med fokus på patientuddannelse). Vi var også til en meget spændende debat om evidens, som Birthe vil skrive om i KIU bladet.

Sammen med andre patientforeninger havde vi arrangeret et debattmøde hos Kræftens Bekæmpelse om senfølger. Det blev en succes med masser af publikum og rigtig gode debattører.

Vi kom hjem med nye medlemmer, og vi fik også en henvendelse fra en læge ved Roskilde/Køge hospital om at deltage som patientrepræsentant i en arbejdsgruppe. Vi undersøger nærmere, hvad det går ud på, inden vi træffer beslutning om at gå ind i arbejdet. Helle deltager i et opfølgingsmøde med de andre patientforeninger.

Henvendelse fra MSD

KIU har fået en henvendelse fra MSD (et medicinalfirma). MSD vil gerne i kontakt med to tidligere livmoderkræftpatienter til et fokusgruppemøde. Formålet er at få afdækket, hvordan vi i fællesskab kan styrke kræftområdet i fremtiden med henblik på bedre at kunne favne og støtte kræftoverlevende. Det skal være patienter, som ikke udelukkende har fået stråle- og kemobehandling. Vi prøver at efterlyse kandidater på den lukkede Facebookside, men mødet er allerede den 3. eller 4. juli.

Kontakt til behandlingscentre vedr. pjecer og blade

Der er 8 hospitaler og behandlingscentre i DK.

Da der er vanskeligt for bestyrelsen at dække hele landet, har vi prøvet at efterlyse medlemmer, som kunne være KIUs forbindelsesled til sygehuse og behandlingscentre, for at sikre, at der på de relevante afdelinger ligger aktuelle blade og foldere om KIU.

Annemarie har kontakt til Herlev hospital og kunne fortælle om en lang og god snak med afdelingssygeplejerske Kirsten Gerner på Gynækologisk sengeafsnittet og ambulatoriet på etage 15. Hun var vældig imødekommende og ville gerne være kontaktperson for dette afsnit af Herlev.

Annemarie har spurgt ind til deres "Kursus om kræft i underlivet", og Kirsten kunne fortælle, at det var et samarbejde mellem Herlev og Rigshospitalet. Annemarie fik navnene på to rehabiliteringssygeplejersker, som har ansvaret for kurset. Kurset gennemføres 6 gange om året, 3 på Herlev og 3 på Riget. For at kunne deltage skulle man være igennem 1. behandlingsforløb og være dansktalende.

Annemarie har selv gennemført to forløb på Herlev og er aldrig selv blevet tilbudt et kursus.

Annemarie vil prøve at kontakte rehabiliteringssygeplejersken på Herlev for at høre, om vi som patientforening må komme den sidste dag på deres kursus og fortælle om KIU. Annemarie vil også undersøge om det kun er specifikke sygdomme der tilbydes dette kursus. (Ingen af æggestokkræftpatienterne i KIU har nogensinde fået tilbud om at deltage i et sådant kursus – måske er det kun for livmoderhalskræftpatienter).

Ålborg. KIU mangler en kontaktperson i Ålborg

Odense: Hanne vil kontakte Odense.

Århus: Birthe vil kontakte Århus, som pt. ikke har vores materiale sat frem

Mette kom med forslag til, at vores pjecer og blade også kunne ligge på sundhedscentre, som er der, der ofte er opfølgning/rehabilitering efterfølgende i kommunerne samt de forskellige afdelinger af KB.

KIU-bladet

Birthe fortalte, at hun desværre ikke var blevet færdig med redigering af KIU bladet, da der havde været rigtig mange møder og ture her i forsommeren. Bladet vil først blive udsendt en gang i august måned.

Nyt fra netværksgrupperne

Vejle har fastlagt deres program for efteråret med et møde 1 gang om måneden.

Århus er ikke rigtig kommet i gang selv, men Helle prøver at få en aftale med en forsker til mødet i september.

Ringsted køres fortsat af Dorte, men der må godt melde sig en afløser.

Lyngby og Odense kører på skinner. Der er efterårets program fastlagt.

Ålborg. Helle har efter mødet meddelt, at hun vil kontakte Ålborg for at høre, hvordan det går.

Helle mindede om, at arrangementerne skal meldes til hende, så vi kan få lagt dem ind på vores hjemmeside.

Malekursus den 14. – 15. september foreslået af 2 medlemmer (bilag 5)

Flere medlem har udtryk ønske om, at der igen blev gennemført et malekursus for medlemmerne. Det vil koste ca. 1.500 kr.pr. deltager. Man vil blive indlogeret på kolonien Enebærhuset. Lørdagen vil foregå i Sigurd Swanes hjem, og søndagen vil være en vandretur til Vejrhøj med skitseblok og akvarel.

Bestyrelsen besluttede, at KIU bidrager med 1.000 kr. pr. medlem. Der skal være mindst 10 deltagere, og der kan højst søges tilskud til 13 deltagere.

Stafet for Livet – Haderslev den 8.- 9. september (bilag 6)

På opfordring af Birgitte og Liselotte vil KIU igen i år deltage i Stafet for livet, som arrangeres af Kræftens Bekæmpelse.

Birthe har talt med Liselotte, som gerne vil være holdkaptajn og arrangør. I modsætning til sidste år ønsker man, at vi har en stand, hvor vi kan reklamere for KIU. Det er nødvendigt, at nogen fra bestyrelsen melder sig til denne opgave. Når vi står i standen, skal vi have vores turkise T-shirts på, mens man i selve stafetten har gule bluser på med K.B.s logo.

Alle, som deltager, skal melde sig som fightere, da man hermed får betalt morgenmad og frokost.

KIU har besluttet at betale for overnatning og aftensmad lørdag. KIU betaler også transport for de bestyrelsesmedlemmer, der står på standen.

Mette tilbød at hjælpe. Det blev også foreslået at kontakte de nærliggende netværksgrupper. Deltagere herfra skal dog selv betale.

Husk I skal tilmelde jer hos Liselotte på mail johnlotte@hotmail.com

Twitter

Twitter opstod på Folkemødet, da den nye direktør for Kræftens Bekæmpelse tog et billede sammen med os.

Spørgsmålet er, hvad vi gør fremadrettet.

Det blev besluttet at punktet tages op på planlægningsmødet, om det er noget vi skal anvende fremadrettet. F.eks. i forbindelse med events.

Eventuelt

- Dansk Kræftforskningsdage den 30. – 31. august 2018

Der er 5 bestyrelsesmedlemmer som har tilmeldt sig arrangementet. Helle sørger for reservation af overnatning.

KIU har fået en stand, som skal betjenes den første dag fra kl. 12 til 19.30.
På 2. dagen er der et parallelt forløb om immunterapi.

Der er middag lørdag aften. Man skal selv sørge for at blive tilmeldt.
Nana forsøger at tilmelde sig som 5. deltager.

- Lukkede Facebook grupper

Det er tidligere besluttet at oprette lukkede grupper for de enkelte diagnoser. Dette afventer udsendelsen af KIU bladet.

- Landsmødet 2019

Der blev talt lidt om emner til landsmødet, som kunne være kræftpakkerne, psykolog og bevægelse, f.eks. Chai Chi.

Resumé udarbejdet af Annemarie Carstensen