

## REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

Dato: Den 17. marts 2019, kl. 11.00 - 16.00  
 Sted: Nyborg Idræts - & Fritidscenter  
 Storebæltsvej 13–15  
 5800 Nyborg  
 Til stede: Birthe, Helle, Hanne, Marian, Stella, Nanna, Birgit, Birgitte, Jannie  
 Afbud: Annemarie  
 Referent: Marian

### Information til bestyrelsen

#### Konference i Valencia

ESGO ENGAGE – nyt projekt om at patienter skal involveres i klinisk forskning helt fra starten. Birthe er koordinator af projektet.

Birthe holder møde med lægerne Mansoor, Antonio Gonzalez, Jalid Sehoul, Murat Gultekin samt formanden for vores søsterforening i Spanien, Charo Hierro på Mayo-Charité-konference i Berlin om dette emne. Birthe skal kontakte andre patientgrupper som er medlem af ESGO ENGAGE for at efterlyse patienter.

#### Mayo-Charité konference i Berlin

Helle, Dorte og Birthe deltager i konferencen fra 3. – 5. april.

#### Patientforeningsmøde i KB

Helle orienterede fra patientforeningsmødet i KB, hvor også Nanna deltog. Et af punkterne på dagsordenen var SharePoint, som behandles som selvstændigt punkt på dagsordenen. Desuden blev der talt om Lægedage. KB betaler for standen. Placeringen kan ikke umiddelbart ændres. Det kræver at nogle andre foreninger/firmaer melder fra. Birthe har bedt om at vi får mulighed for at undervise lægerne. Desuden skal der udarbejdes fælles og målrettet materiale. Vedrørende ENLI er der mulighed for at der kan ske en revurdering af 5%-reglen, så vi følger Danske Patienters regler. Dog intet endeligt om det punkt.

#### Social ulighed i kræft, arr. af KB afholdt på Christiansborg

Helle var til et interessant møde om hvordan man kan få udlignet den ulighed der er inden for kræftbehandling. Der er udarbejdet en hvidbog fra mødet.

#### Møde om HPV og drenge, KB

Dette møde finder sted tirsdag den 19. marts kl. 19-21. Mødet livestreames. Det blev diskuteret om der kunne opstilles regler for dækning af transportudgifter og evt. overnatning ved denne slags møder. Det blev aftalt at vi må tage diskussionen fra gang til gang og løbende vurdere hvad udbyttet af mødet er.

### KIU-bladet

Der udestår stadig at finde en afløser til Birthes opgaver i forbindelse med udgivelse af KIU-bladet. Det foreslås og vedtages at Birthe skriver til medlemmerne og spørger om nogen kan være interesseret i at overtage. Desuden vil Birthe have det i sin præsentation på landsmødet.

Næste blad er planlagt til at komme i løbet af juni måned.

### World Ovarian Cancer Day, 8. maj 2019

Helle havde fået tilbud på en kampagne med reklamer på hele bagenden af otte busser i otte uger for 60.000 kr. + moms. Tilbuddet er accepteret, og kampagnen kører fra den 29. april til 30. juni på tre busser i København, to i Aarhus og Odense og én bus i Aalborg. Busruterne er nogle af dem der kører

ofte og på travle ruter med mange passagerer. Hvad der skal stå på reklamen er endnu ikke helt fastlagt, men med i prisen er rådgivning fra professionelle for en maksimal gennemslagskraft.

Det er ikke lykkedes at få etableret et fællesnordisk samarbejde med Finland, Sverige og Norge.

Der skal også samtidig køre en kampagne over Facebook.

### **Nyt fra netværksgrupperne**

Lyngby: Helle oplyser at Lyngby kører fint. Helle har svaret på et evalueringsskema fra Lyngby-Taarbæk Kommune, og kommunen har svaret, at det ser fint ud.

Aarhus: Stella og Gillian er de lokale kræfter. Der har været et foredrag fælles med tre patientforeninger om kræftforskning, og hvordan kræft opstår. Det var rigtig godt og Helle vil også gerne tilbyde dette i Lyngby.

Esbjerg: Gruppen er nedlagt. Da de to som tidligere ledede netværksgruppen, kommer til landsmødet, foreslår Mette at hun tager en snak med dem.

Ringsted: Nanna orienterede fra Ringsted. Der er planlagt et møde i Roskilde den 7. maj – Jørn Herrstedt, der er forskningsleder ved Klinisk Onkologisk Afdeling og Palliative Enheder på Roskilde vil fortælle om hvilke behandlinger af underlivskræft der foregår på Roskilde hospital. Netværksgruppen på Sjælland er udfordret af det meget store geografiske område den dækker, men møderne foregår forskellige steder i regionen.

Vejle: I Vejle går det fint.

Mette har kigget på muligheden for en folder om netværksgrupper og har taget udgangspunkt i den folder som er udarbejdet om senfølger. En længere diskussion om emnet mundede ud i et forslag om en standardfolder, som kan tilpasses de enkelte netværk, evt. med et indstik, som er nemmere og billigere at redigere. Det besluttes at ideen luftes på generalforsamlingen for at se om der overhovedet er interesse for en sådan folder.

Stella foreslår at vi på landsmødet laver et generelt fremstød for de eksisterende netværksgrupper? Dette er en god idé. Mette sender sit udkast til en folder til Birthe, så hun kan vise den under sin præsentation på landsmødet.

### **Abonnement på Altinget**

Birthe er flere gange blevet kontaktet vedrørende et abonnement på Altinget. Det aftales at vi siger ja til et abonnement i et år og ser hvordan det går, og om vi har udbytte af det. Når abonnementet er oprettet, sender Birthe loginoplysninger til bestyrelsen.

### **Ekstrapuljen**

Nanna, Annemarie og Birthe sørger for at søge ekstrapuljen inden den 26. april. Vi søger til maleweekenden, til gynækologisk dag den 20. september og til lægedage i november.

### **Møde hos KB om de 25% som ikke passer screeningen for livmoderhalskræft**

Birthe, Mette og Annemarie skal til møde hos KB den 29. marts om screening og den 30. april om HPV-vaccination. Desuden skal der aftales tid til den samtale med lægen Janne Villemoes Bigaard hos K.B. med hensyn til de 25 %, som ikke følger screeningsprogrammet.

Desuden har Birthe og Helle givet hørings svar om livmoderhalskræft for kvinder 60+.

Resume udarbejdet af Annemarie Carsensen