|  |  |
| --- | --- |
| **Resume fra bestyrelsesmøde** | |
| Dato: | 8. december 2019 |
| Sted: | Stenten 41, Bøgeskov 7000 Fredericia |
| Tidspunkt: | Kl. 11.00 - 13.30 |
| Tilstede: | Gillian, Birthe, Annemarie, Mette, Birgit, Anita, Stella, Birgitte, Nanna |
| Afbud: | Berit, Hanne, Helle, Jannie, Marian |

| **Emne** |
| --- |
| **Information til bestyrelsen** |
| *2CureX, Patientens Stemme, NSGO,  Patientforeningsmøde, Debat om Medicinrådet*  **2CureX**,  Birthe forklarede, hvordan der arbejdes med at dyrke tumoroider ex vivo. Der køres forsøg med nogle få patien- ter in vivo på Rigshospitalet.  **Patientens stemme**  Spændende dag med fokus på sygeplejerskernes rolle i tiden før og efter operation. Sygeplejerskerne Lene Seibæk og Helle Hartmann samt Birthe holdt oplæg, og der var også et debatpanel bestående af patienter. Desværre kun to KIU-patienter tilstede udover Birthe, men sygeplejerskerne havde også nogle patienter med, så det gik. Debatten blev styret af overlæge Lone Kjeld Petersen fra OUH. Desuden var der et oplæg ved Gitte Stentebjerg Petersen om Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse om kræftpatienters behov. Der var trukket tal og bemærkninger ud af undersøgelsen, som var besvaret af patienter med underlivskræft.  **NSGO**  Medlemmerne af NSGO (Nordic Society of Gynaecological Oncology) er gynækologer og onkologer fra de nordiske lande samt enkelte fra andre lande i Europa. Birthe havde fået til opgave at holde oplæg om kommunikation mellem læge og patient. Desuden var Birthe til stede hele dagen og havde mulighed for også at lytte til lægernes oplæg. Der er rigtig mange forsøg undervejs til alle former for underlivskræft.  **Patientforeningsmøde i KB.**  Diskussion omkring de 7 tegn. Men der er behov for et yderligere fokus, så der f.eks. kommer fokus på symptomer på æggestokkekræft, bugspytkirtelkræft og knoglemarvskræft i et tilsvarende SPOT. KB var lydhør.  KB. Kræft og arbejdsliv. Et positivt projekt, som KB vil arbejde videre med.  Barometerundersøgelsen om kræftpatienternes behov blev også nævnt, og vi fik udleveret en folder.  Der blev talt om forberedelse til Folkemødet, hvor Helle igen har meldt sig til arbejdet.  **Landskonference Kræft 360**  Kræftkonferencen 3.2.2020 i Børssalen. Roche.   * Politisk evaluering af kræftpakke IV * Fremtidens kræftlandskab * Visioner for fremtidens kræftplaner   Birthe og Annemarie deltager. Birgit og Helle ønsker også at deltage, men pt. kun plads til 2 der kan deltage. Vi håber, at der bliver åbnet op for flere.  Birthe er med i en casevideo til det første emne, der behandles på dagen – Politisk evaluering af Kræftpakke IV  Birthe og Annemarie arbejder sammen om spørgsmål.    **Debat om Medicinrådet arrangeret af Kristian Lund, redaktør af Onkologisk Tidsskrift, Propatienter og Medicinsk Tidsskrift**  Læger, Phama, patienter og KB deltog. Birthe KIU og Lisbeth fra Lungekræft deltog i en debat. En rigtig god dag hvor Birthe oplevede, at der blev lyttet.  **Nationalt Genom Center**  Birthe og Dorte deltager i et møde den 16.12.19 i Middelfart, da der foregår udvælgelse af nye patientgrupper til genomsekventering. KIU har efterfølgende indstillet æggestokkræft som en af de sygdomsgrupper, der bør undersøges. Det er nok tvivlsomt, om det lykkes. Dorte har været primus motor i dette.  **Senfølger vedr. bækkenbund**  Mette var den eneste der deltog fra en patientforening i mødet på Århus Universitetshospital. Hvordan kommer man sig efter en kræftdiagnose? Der bliver pt. fulgt op til projekt vedr. tarmkræftpatienter. Senere vil man tage patienter med kræft i underlivet. |
| **Spørgeskema** i forbindelse med netværksgrupperne sendes ud før mødet med kontaktpersoner i januar |
| Annemarie og Helle havde sendt et forslag til følgebrev samt en række spørgsmål til Birgit.  Birgit har udfærdiget et spørgeskemaet i SurveyMonkey. Det foreløbige forslag til mail og spørgeskema blev lørdag ved 21-tiden - dagen før mødet – udover til Birthe sendt til Helle og Annemarie, der var kommet med input, og Helle kommenterede søndag. Annemarie læste Helles kommentarer op på mødet.  Brev og spørgeskema blev drøftet af bestyrelsen. Det blev justeret og vil snarligt blive udsendelse til medlemmerne. De tilbagesendte svar skal bruges på det planlagte møde med netværksgruppernes kontaktpersoner den 11.01.20. |
| **Eventuelt** |
| HPV-møde i Sundhedsstyrelsen 11.12.2019. Annemarie og Mette deltager.  KB har inviteret til World Cancer Day med prisoverrækkelse og forestillingen Cyrano de Bergerac på Det Kongelige Teater den 4.2.2020.  Birthe og Annemarie deltager.  KIU-bladet kommer ud inden jul.  Birgitte står for Stafet for livet Haderslev dem 12.- 13/9 - 2020. Vi er der ikke for at samle penge ind, men for at gøre opmærksom på KIU.  Ønsker at have fokus på de unge og HPV.  Medlemmer fra Ringsted-gruppen ønsker at deltage i Stafet for livet i Ringsted. |

Udarbejdet af Annemarie Carstensen