

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

Dato: Den 7. april 2021, kl. 16.30 – 18.00

Sted: Virtuelt via Teams

Til stede: Birthe, Birgit, Brit, Hanne, Helle, Lotte, Marian

Fraværende: Jannie, Mette S, Mette R

Referent: Marian

Information til bestyrelsenENGAGe patient focus group

Birthe fik ikke lejlighed til at tale om fokusgrupperne på seneste bestyrelsesmøde i ENGAGe. Der er alt for kort tid til de enkelte punkter, hvilket Birthe har protesteret imod, og det vil nu blive ændret.

Sexual health webinar, 9. marts 2021

Brit skulle have deltaget, men måtte melde fra. Birthe deltog og syntes at det var et rigtig godt seminar. Sammendrag fra webinarer er lagt ud på begge facebooksider.

Virtuelt Netværksmøde for patientforeninger - Fremtidens patientforening, 07.04.2021

Birthe deltog også i dette netværksmøde, som var meget spændende med rigtig gode diskussioner. Der deltog alle mulige patientforeninger – ikke kun inden for kræftområdet.

Medicinrådet

I fagudvalget for æggestokkræft og livmoderkræft behandler vi pt. niraparib og olaparib i kombination bevacizumab til førstelinje-behandling af æggestokkræftpatienter. De to patientrepræsentanter Birthe og Dorte er meget uenige med resten af udvalget og har derfor skrevet en dissens som vil blive vedlagt vurderingsrapporten. Der er møde den 28. april, så må vi se hvad der kommer ud af det. Birthe arbejder tæt sammen med Kræftens Bekæmpelse for at forsøge at få lægemidlet niraparib ud til patienterne i både førstelinje- og andenlinje-behandling.

Møde arr. af KB vedrørende palliation og rehabilitering, 15-03-2021

Helle deltog i ovennævnte møde. Det viser sig – ikke overraskende – at der er store regionale forskelle på hvad der tilbydes, både inden for palliation og rehabilitering. Der arbejdes på at få udarbejdet et nationalt regelsæt for hvad der skal tilbydes patienter efter endt behandling. Helle har ikke fået nogen rapport fra mødet, men vil videresende en sådan til Birthe når hun får en. Birthe er nemlig involveret i tværnordisk samarbejde omkring samme emne.