

ORIENTERING TIL KIUS MEDLEMMER RESUME AF BESTYRELSESMØDE

Dato: 19.01.17

Sted: Nyborg Idræts- og Fritidscenter, Storebæltsvej 15, 5800 Nyborg

Orientering om afholdte møder

Møder den 24. november 2016:

Patientforeningsakademi arrangeret af medicinalfirmaet Roche. Deltagere var Birthe, Dorte og Helle. Vi fik en ny kontakt, som kan hjælpe med at søge fonde – dog mod betaling.

HPV-debat i Dansk Selskab for Filosofi, Etik og Metode. Birthe, Dorte og Helle deltog i mødet. Der var mange forskellige meninger omhandlende HPV debatten repræsenteret på dette møde.

Møde i Budapest november 2016:

2016 GYN Cancer Patient Group Forum.

Fra KIU deltog Birthe Lemley og Liselotte Christensen. Der var indlæg fra repræsentanter fra forskellige patientforeninger.

Vi mødte også igen Elisabeth Baugh, Ovarian Cancer Canada/WOCD, som har ydet en rigtig stor hjælp for at gøre opmærksom på symptomerne på æggestokkræft i forbindelse med World Ovarian Cancer Day den 8. maj.

Desuden mødte vi Jane Dusper fra Kroatien, som endte med at blive udnævnt som leder af gruppen. Hun er ikke selv patient, men psykoterapeut.

Birthe fik lejlighed til at præsentere KIUs særnummeret, som alle var meget interesserede i. Birthe talte også om sit engagement i ESGO ENGAGE og bad dem alle slutte op om ESGO ENGAGE og melde sig ind. Birthe har efterfølgende udarbejdet en liste over de tilstedeværende, som er videresendt til ESGO ENGAGE.

Birthe omtalte også Ride4Women, som er en cykeltur fra Oslo til Wien for at gøre opmærksom på underlivskræft. I år vil fokus være på livmoderhalskræft. Der var mange spændende indlæg fra de forskellige repræsentanter, og vi fik knyttet nye kontakter.

Medicinrådet:

Der er nedsat et medicinråd, som skal erstatte KRIS (Koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin) og RADS (Råd for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin).

Deltagelse i et gå-hjem-møde i Danske Regioner på Dampfærgevej den 20. December. Birthe deltog sammen med Randi Krogsgaard, formand for DBO, og Lotte Klim, formand for EUPATI. Salen var for øvrigt fyldt, og der var mange repræsentanter fra medicinalindustrien. Der er blevet udpeget to repræsentanter for patienterne. Direktøren for Danske Patient Morten Freil udpegede sig selv og Leif Vestergaard, direktøren for Kræftens Bekæmpelse til disse poster.

Det fremgik af mødet, at der skulle deltage patientrepræsentanter i de forskellige fagudvalg, som skulle anbefale indførelse af ny medicin. Birthe

spurgte ind til dette. Ingen kunne besvare, hvordan man havde tænkt sig at finde frem til disse patienter. Men man var da velkommen til at invitere sig selv på besøg, blev der svaret. Birthe fik dog at vide, at patientforeningen skulle leve op til visse habilitetsregler (man må ikke være afhængig af bidrag fra medicinalindustrien), ellers kunne man ikke deltage.

Lotte Klim fortalte om EUPATI og mulig uddannelse af de patientrepræsentanter, som udvalgene skulle bruge. Det er jo en rigtig god mulighed, hvis Medicinrådet kunne henvende sig der. Udvalgsmedlemmerne kendte ikke EUPATI.

Orientering om kommende møder:

Møde hos. Kræftens Bekæmpelse den 25. januar:

Patientforeningerne under K.B. har udtrykt ønske om at mødes med Morten Friel, som er direktør for Danske Patienter. KIU ønsker indflydelse i Danske Patienter. Dette har vi ikke på nuværende tidspunkt. Der er også fra Morten Freils side udtrykt bekymring for patientforeningernes afhængighed af medicinalindustrien på grund af donationer. Dette vil vi også gerne diskutere.

Desuden er der nu nedsat et nyt Medicinråd, hvor patienter skal spørges til råds om ny medicin. Her er der også blevet udtrykt bekymring for, om vi som patientforeninger kan overholde de meget strenge habilitetsregler.

Birthe har henvendt sig til Danske Patienter for at undersøge, om KIU kan blive medlem af Danske Patienter, med det formål at opnå optimal mulighed for indflydelse. Bestyrelsen vedtog, at der skal undersøges, hvilket udbytte KIU kan have af et evt. medlemskab af Danske patienter.

Birthe og Dorte deltager i mødet

Møde mellem formændene for patientforeningerne og Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse den 4. februar:

Birthe skal holde et indlæg om arbejdsbetingelserne i de små patientforeninger. Her vil Birthe bl.a. komme ind på, hvordan vi skaffer midler til vores mange initiativer, hvor langt støtten fra K.B. rækker, samt hvordan vi anvender eventuelle midler fra medicinalindustrien.

Den 4. februar er der møde om Folkemødet på Bornholm og involvering af patientforeninger. KIU er repræsenteret på folkemødet med 4 bestyrelsesmedlemmer

Den 5. februar – Berlin – Birthe deltager i arbejdsgruppe om arbejdet i patientdelen af ESGO (European Society for Gynaecological Oncology), som kaldes ENGAGE (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups). Mødet foregår i Berlin den 6. februar.

Den 7.-8. februar er der en Workshop i Berlin med titlen: **Enabling implementation of the FORECEE initiative**

Det er et projekt, som har modtaget støtte fra EU HORIZON 2020 forsknings- og innovationsprogram. Arbejdsgruppen skal beskæftige sig med forebyggelse og

tidlig opsporing af æggestokkræft, livmoderkræft, livmoderhalskræft og brystkræft. Birthe er inviteret til at deltage i arbejdet.

BRCA seminar København den 28. februar 2016 - Why focus on BRCA1 and BRCA2 - How far are we?

Ved dette seminar er Birthe blevet bedt om at holde foredrag med titlen 'KIU – Women with reproductive cancers – Patient Association perspectives?'

Birthe får 5.000 kr. i honorar for sit foredrag, som går til KIU.

Information om Nordisk konference/Symposium 2017:

Symposium d. 9. juni. Foreløbigt indhold for dagens oplæg: testning for BRCA-genet - ikke kun på Rigshospitalet. Hvordan virker opfølgingsprogrammet på de forskellige hospitaler? Mansoor Mirza fra Rigshospitalet fortæller om Parp-hæmmer og Marco Donia fra Herlev Hospital har oplæg omkring immunterapi (endnu ikke bekræftet).

Der er tale om evt. at slå Nordisk konference sammen med Symposium. Birthe inviterer vores søsterforeninger til arrangementet. **Endeligt program og sted for afholdelse af Symposium følger.**

KIU-bladet, herunder Særnummeret

Alle kommuners sundhedsplejer kontaktes vedr. omdeling af bladet til forældre og unge piger.

Annonce i Ugeskrift for læger vedr. særnummer af KIU bladet.

Landsmøde

Detaljeret planlægning af landsmødet og generalforsamling.

Indhold på landsmødet 2017 tager afsæt i de ønsker der kom fra medlemmerne til evaluering af Landsmøde 2016. Program for dagene findes i kalenderen.

På valg er: Birthe, Dorte, Marianne, Helle, Linda, Anne, Hanne.

Ikke på valg er: Birgit, Birgitte og Liselotte

Suppleanter på valg er: Marian, Elizabeth, Elna og Anita.

Folkemødet- juni mdr. torsdag-søndag

KIU er repræsenteret på Folkemødet ved Birthe, Helle, Hanne og Anne.

Status for nye netværksgrupper.

- **Aalborg** Helle – det er nødvendig med én kontaktperson mere, men indtil videre er det Helle. Helle er ansvarlig for Aalborg indtil videre. Helle arbejder sammen med Karina Rye.
- **Aarhus** Anne & Lene Middelhede – Starter netværksgruppen op d. 28. februar. Anne er ansvarlig for netværksgruppen.
- **Ringsted** Dorte & Stella er ansvarlig. Dorte hjælper til når netværksgruppen starter op d. 23. jan. 17 pers. har tilmeldt sig – flot.
- **Odense** – Hanne vil gerne trække sig grundet aftenarbejde. Det tages op på et kommende bestyrelsesmøde, hvordan vi får gang i Odense igen.

Patienterstatning

KIUs medlemmer har mulighed for at få hjælp/kontakt til advokat. Det er gratis at ringe op og få en kort vejledning, men hvis han skal hjælpe herudover koster det penge. Dorte Blou vil gerne hjælpe med at se ansøgningerne igennem inden, hvis medlemmer har brug for det.

Løgumkloster juni 2017

Netværksgrupperne opfordres til at fortælle om mulighed for, at KIU-medlemmer kan komme på Løgumkloster med legat til juni 2017. Birthe sender programmet ud til andre patientforeninger. (Programmet ligger på KIUs hjemmeside).

Kontakt til behandlende hospitaler

De forskellige hospitaler er fordelt mellem bestyrelsesmedlemmerne som ansvarsområde, så vi sikrer, at der altid foreligger KIU materiale på de forskellige hospitaler. **Hvis vores medlemmer oplever, at der ved gynækologer eller andre steder med relevans mangler pjecer om KIU, må I gerne rette henvendelse til Anne Jessen tlf. 2883 2762 eller Hanne Sjøgreen tlf. 26129363, som så vil sørge for at sende materiale ud til de respektive steder.**

Eventuelt –

Stafet for livet – Liselotte undersøger nærmere vedr. muligheder for KIUs deltagelse i Stafet for livet evt. i Haderslev