

## Resume fra KIU's bestyrelsesmøde

Dato: 28. oktober 2017  
Sted: Nyborg Idræts- og Fritidscenter, Storebæltsvej 15, 5800 Nyborg

### Opfølgning på godkendt referat fra planlægningsmøde

- Referater til orientering for medlemmerne:

Det blev besluttet, at bestyrelsen fremover vil udarbejde et resume fra bestyrelsesmøderne til orientering for medlemmerne. Resuméet lægges på KIUs hjemmeside.

- Blade og pjecer på hospitalerne:

Bestyrelsen arbejder på, at få etableret kontaktpersoner på de enkelte behandlingscentre, således at KIU's blade, pjecer og indmeldelsesblanketter er tilgængelige på alle hospitaler, som må behandle underlivskræft. Opgaven blev fordelt mellem medlemmerne.

- Pårørende:

Det blev besluttet, at opfordre de enkelte Netværksgrupper rundt om i landet til, at forsøge en gang imellem, at invitere pårørende med til netværksmøderne.

Netværksgrupperne i Ringsted og Lyngby har allerede gjort dette med succes.

I Lyngby vil man forsøge at arbejde sammen med Kræftrådgivningen om et initiativ for pårørende. Vi blev enige om, at netværksgrupperne vil blive kontaktet om, at bestyrelsen har vedtaget en hensigtserklæring om at arrangere ét møde for KIU medlemmer og deres pårørende i netværksregi. Der var også et ønske om, at få pårørende til at skrive en artikel til KIU-bladet.

### Information til bestyrelsen

- ESGO ENGAGE 3.-6. november 2017

Formanden og næstformanden deltager. Formanden skal holde foredrag sammen med en læge fra Schweiz, om kliniske forsøg og indholdet af en forsøgsprotokol.

Formanden skal ligeledes holde foredrag med en fransk læge, om hvordan vi som patienter kan vurdere kvaliteten af behandlingen.

Desuden er der mange andre spændende foredrag – nogle afholdes af andre patienter.

Disse foredrag holdes for patientrepræsentanter fra hele Europa.

Der er ligeledes lejlighed til at høre gynækologernes/onkologernes foredrag.

- ERFA-møde 30. oktober 2017

Formanden deltager i et Erfaringsudvekslingsmøde mellem alle patientforeningerne under Kræftens Bekæmpelse.

- Møde med DGCG om symposium 11. januar 2018



Bestyrelsen arbejder på at få sammensat et spændende program for symposiet den 11. januar 2018 på Rigshospitalet. (Er også for medlemmer, pårørende og andre interesserede)

Status for planlægningen af symposium blev gennemgået.

Foreløbig er det blevet bekræftet, at professor Andreas du Bois, Kliniken Essen, Tyskland vil komme med et oplæg om resultaterne af to forsøg Dekstop III og LION.

De udenlandske indlæg vil blive tolket og muligheden for live streaming undersøges.

- VIBIS (Videnscenter for Brugerinddragelse) under Danske Patienter

14. november 2017, kl. 13.30-16.00

Formanden deltager

- Patientforeningsmøde 21. november 2017

Kræftens Bekæmpelse holder patientforeningsmøde. Formand og næstformand deltager.

- Indbydelse til møde i Ovariecancerarbejdsgruppen vedr.

DESKTOP III den 6. april 2018

KIU har pr. brev bedt DGCG om at ændre guidelines for operation af ovariecancer ved tilbagefald. Forsøget har givet et midlertidigt resultat med en forlænget gennemsnitslevetid mellem tilbagefald på 5,6 måneder.

DGCG vil ikke ændre guidelines, før der foreligger resultater for overlevelse. KIU er indbudt til at deltage i deres møde den 6. april 2018.

Formanden deltager.

- Brev fra Sundhedsministeren

KIU har klaget over habilitetsreglerne for patientrepræsentanter til Medicinrådet. Vi har nu fået svar fra ministeren.

Sundhedsministeren omtaler de problemer, der er med lægernes habilitet og opfordrer os til at kontakte Danske Regioner, hvis der er problemer med patientrepræsentanternes habilitet.

Reglerne er blevet skærpet i forhold til de 2 instanser, vi havde før Medicinrådet, nemlig KRIS og RADS.

### **Kassererens opgaver – bestyrelsens ansvar for KIUs økonomi – Sikker IT**

Foreningen har været udsat for it-svindel. Dette er sket ved, at formandens og kasserers mails er blevet hacket. Der er mellem formandens og kasserers mailadresser foregået mailkorrespondance vedrørende overførsel af et beløb til Barclays Bank i England. Svindelnummeret er anmeldt til politiet, og der er gjort indsigelse over for banken. Pt. er der et forløb i gang med banken for at tilbagekalde beløbet.

Der etableres en arbejdsgruppe, som udarbejder et udkast til procedure for at undgå denne problematik fremover.

Følgende er drøftet som sikkerhedsforanstaltning:

Der skal være personlig kontakt bestyrelsesmedlemmerne imellem, inden der overføres beløb eller betales regninger af større beløb, og dokumentation skal forefindes for beløbet. Desuden overvejer foreningen at skifte bank.

#### **Cancerforum med æggestokkræft og livmoderhalskræft**

Udbytte af medlemskabet blev drøftet. KIU aftaler møde med Kræftens Bekæmpelse for en drøftelse af, hvordan KIU kan få større synlighed på Cancerforum.

#### **KIU-bladet + annoncer**

KIU ansøger Bladpuljen om tilskud til udgifter til KIU-bladet.

Spørgsmålet om annoncering i KIU-bladet udsættes, til vi ved, om der er mulighed for at hente midler fra Bladpuljen.

Bestyrelsen besluttede, at 1. prioritet er midler fra Bladpuljen og derefter annoncering. Hvis der skal annonceres, er alle enige om, at der skal være skrappe krav for annonceringen.

#### **Eventuelt**

- Tur til Svendborg den 8- - 10 juni 2018:

Der er udarbejdet et forslag til program samt budget. Forslag blev gennemgået og behandles på næste bestyrelsesmøde. På næste møde fastsættes egenbetaling og andre detaljer om turen.

Udarbejdet af Annemarie Carstensen