

REFERAT AF BESTYRELSES-/ARBEJDSMØDE

Dato: Den 7. november 2021, kl. 10.30-16.00

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

Til stede: Birthe, Hanne, Helle, Lotte, Stella, Marian, Ulla, Gitte, Jannie, Birgit, Birgitte

Fraværende: Mette R, Annette, Mette W, Elizabeth

Referent: Marian

Symposium – møde aftalt til 29. november

Birthe har haft kontakt med DCGC's formand, Lars Fokdal, som vil forhøre sig hos sin bestyrelse om mulige emner til et symposium. Vi skal derfor også sørge for at have emner med. Lidt brainstorming gav følgende forslag, som Birthe kan tage med til mødet med DCGC:

- Mansoor, som kan fortælle om ny forskning inden for vores felt
- Geriatrik behandling
- Nytte og effekt af fysisk træning – vi har tidligere haft noget om dette emne i 2016 ved Professor Jan Oosterwijk fra UMC Groningen i Holland.
- Biomarkører og æggestokkræft – Estrid Høgdall kunne være et godt bud
- Ranjit Manchanda, en læge fra London, som Birthe hørte på ESGO – han er meget vidende om genetik i alle de kræftformer vi beskæftiger os med, men kan måske være svær at forstå, da han taler meget hurtigt på engelsk og med accent. Vi skal under alle omstændigheder have en tolk.
- Lars H. Engelholm fra Finsenlaboratoriet/Rigshospitalet/BRIC-KU om vejen fra grundforskning til kræft-medicin – Lotte har hørt ham og fortæller at han er en fantastisk formidler

Dansk Forskningscenter for Kræftkirurgi

Birthe orienterede om at dette projekt, som KIU sammen med andre foreninger har støttet med et Letter of support, har fået 20 mio. kr. via Knæk Cancer 2021.

KB – nyt forskningsprojekt i æggestokkræft

Birthe orienterede om at hun har fået besked fra KB om at en række forskere i KB har fået midler til et nyt forskningsprojekt om livsstilsfaktorer og nye behandlingsmuligheder for æggestokkræft.

Birthe har over for KB udtrykt undren over at der tilsyneladende ikke har været patientinddragelse til dette projekt, idet vi i KIU i stigende grad bliver bedt om at skrive letters of support og får lovning på involvering i forskningsprojekter, da det nu er et krav, når forskere skal søge midler hos K.B. Efter Birthes henvendelse til Susan Lysdal er der kommet tilbagemelding om, at man gerne vil involvere KIUs medlemmer. Vi har dog endnu ikke hørt fra forskergruppen.

Kort gennemgang af Flagship 6

Gitte orienterede kort om Flagship 6, the Cancer Diagnostic and Treatment for All initiative under Europa-Kommissionens Europe's Beating Cancer Plan.

Dokument er tidligere rundsendt og godkendt af bestyrelsen. Projektet støttes af AstraZeneca.

EU's ambition med projektet er lige adgang til diagnose og behandling for alle i EU. I Kommunikationsgruppen sidder bl.a. patologer, læger og patientgrupper, inkl. ENGAGE, som er repræsenteret ved Gitte.

For at opfylde målsætningen er der mange delmål, som først skal opfyldes. Der kræves bl.a. uddannelse af flere patologer og læger, og patienterne skal også uddannes. Desuden skal der bygges et system op, så man kan kommunikere på tværs af landene.

Gitte orienterede til sidst om at vores logo alligevel ikke kommer med på siden, da det kunne blive opfattet som en skævvridning i forhold til andre tilsvarende patientorganisationer. Derfor bliver det sandsynligvis ENGAGE's logo der kommer til at repræsentere os. KIU står dog stadig nævnt inde i materialet, så vi kan stadigvæk anvende papiret.

Fælles arrangement vedrørende fælles beslutningstagning

Helle forsøger at arrangere at netværksgrupperne fra de andre patientforeninger inviteres til et fælles arrangement med emnet fælles beslutningstagning i Aalborg, Odense og Herlev. Birthe informerer de andre patientforeninger om denne mulighed på KB's patientforeningsmøde den 2. december.

Møde hos GSK

Birthe nævnte, at hun var inviteret til møde hos GSK den 16. november. De vil gerne samarbejde med KIU. Birthe har tænkt sig at stille dem en masse spørgsmål vedrørende parp-hæmmeren niraparib og andet.