

NCU bestyrelsesmøde 26. februar 2019 kl. 10.30 – 15.00 REFERAT

Mødested: Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København (lok. 5.S.a)

Ordstyrer: Jesper Fisker, formand, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Deltagere:

Finland	Juha Heino, direktør, sundhedsafdelingen Helena Hulko, direktør, kommunikation- og indsamlingschef (Cancerstiftelsen) Jarmo Wahlfors, forskningsdirektør
Island	Valgerður Sigurðardóttir, formand Halla Þorvaldsdóttir, generalsekretær
Norge	Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær Kirsten Haugland, afdelingschef
Sverige	Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær Ulrica Sundholm, chef Vård och stöd
Færøerne	Durita Tausen, formand
Danmark	Jesper Fisker, administrerende direktør Michael Henneberg Pedersen, økonomi- & administrationschef (punkt 3 - 4) Miriam Sund Vidbjerg, økonomisk konsulent (punkt 3 - 4) Elizabeth Hjorth, kontorchef (referent) Ingelise Corydon, sekretær Pernille Tranberg, DataEthics Consulting (punkt 6) Susanne Dalton, seniorforsker, overlæge, ph.d., Kræftens Bekæmpelses ForskningsCenter (punkt 7) Gitte Laub Hansen, projektchef, Kræftens Bekæmpelse (punkt 8B)

Dagsorden

1. Godkendelse af dagsorden
2. Godkendelse og underskrift af referat af NCU møde 24. oktober 2018 v/ Jesper Fisker, formand, NCU (5 min)

Sager til beslutning

3. Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse (5 min)
4. Forslag om forøgelse af rammebeløb til uddeling til videnskabelige projekter og eventuelt godkendelse af justeret NCU budget 2019 (5 min)
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse
5. Forslag om NCU tilslutning til Tobacco-Free Finance Pledge (5 min)
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Erfaringsudveksling og drøftelse

6. Dataetik i forhold til sociale medier – faldgruber, awareness punkter og muligheder
v/ Pernille Tranberg, DataEthics Consulting (40 min)
7. Ulighed i overlevelse efter kræft
1 – Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft
v/ Susanne Dalton, seniorforsker, overlæge, ph.d., Kræftens Bekæmpelses Forskningscenter (25 min)

2 - Forslag om workshop om Ulighed i kræft 4. september 2019 i København
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse (5 min)
8. A - Synliggørelse af forskningsresultater
v/Ole Alexander Opdalshej, Krefthforeningen (15 min)

B - Science Slam – eksempel på populær forskningsformidling (10 min)
v/Gitte Laub Hansen, projektchef, Kræftens Bekæmpelse
9. Strategiske projekter. Idéer og forslag til kommende strategiske projekter – forslag fra NCU arbejdsgruppe
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse (20 min)
10. UICC og NCU – input fra NCU til UICC om prioriteringer og arbejdsmåder
v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden (20 min)
11. Fælles nordiske samarbejdsparter/sponsorer
v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden (15 min)

Orientering

12. Status på NCU strategic project Cost and outcomes of cancer in the Nordic countries
v/ Juha Heino, Den Finske Kræftforening (10 min)
13. Orientering fra kræftforeningerne – mundtligt (30 min - 5 min pr. NCU medlem)
14. Kommende NCU møder (5 min)

Eventuelt

15. Eventuelt (5 min)

REFERAT

Punkt 1

Godkendelse af dagsorden

REFERAT

Dagsordenen blev godkendt.

Punkt 2

Godkendelse og underskrift af referat af NCU møde 24. oktober 2018 v/ Jesper Fisker, formand, NCU

Sagsfremstilling (Resume)

I henhold til NCU statutters artikel 4.5 godkendes referater af møder elektronisk efter møderne og underskrives formelt af NCU medlemmerne på et efterfølgende møde.

Udkast til referat af NCU møde 24. oktober 2018 har været udsendt elektronisk til NCU medlemmer og modtagne kommentarer er indarbejdet.

- *Bilag 1. Referat af NCU møde 24. oktober 2018*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at NCU bestyrelsen underskriver referat af NCU møder afholdt 24. oktober 2018.

REFERAT

NCU bestyrelsen underskrev referat af NCU møde afholdt 24. oktober 2018.

Punkt 3

Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Statusoversigt vedrørende strategiske projekter, der senest er opdateret efter bestyrelsesmøde 24. oktober 2018. Statusoversigten er derfor i lighed med oversigten fremsendt med referat 12. november 2018.

Den opdaterede statusoversigt er vedlagt i bilag 1.

- *Bilag 1: NCU strategiske projekter opdateret efter bestyrelsesmøde 24.10.18*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender statusoversigten vedrørende de strategiske projekter.

REFERAT

Økonomichef Michael Henneberg Pedersen gennemgik statusoversigten vedrørende de strategiske projekter, og NCU bestyrelsen godkendte statusoversigten.

Punkt 4

Forslag om forøgelse af rammebeløb til uddeling til videnskabelige projekter og eventuelt godkendelse af justeret NCU budget 2019

v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Formanden for NCUs Videnskabelige Komite, Elsebeth Lynge har 5. november 2018 fremsendt følgende mail til Jesper Fisker, formand for NCU og bedt om, at NCU bestyrelsen drøfter nedenstående forslag om forøgelse af den årlige rammebevilling, som NCU Videnskabelig Komite årligt kan uddele.

To NCU Board of Directors

Collaboration between cancer researchers across the Nordic countries is a very effective way of ensuring both a high quality of the research and a rapid dissemination of new results to the benefit of cancer patients in our region. The similarity of the Nordic health care systems forms an excellent background for Nordic collaboration on for instance treatment of childhood cancers. The presence of long standing cancer registers in all the Nordic countries forms the basis for NORDCAN, an internationally recognised tool in cancer epidemiology and treatment monitoring. Common use of biobanks is also a valuable source for cancer research collaboration across the Nordic countries.

Grants from the NCU Scientific Committee have been instrumental in making many of these collaborative efforts possible. We are, however, now in a situation where the NCU grants are down to a size of 30,000-50,000 Euro. This is at the borderline of what is needed to keep a collaborative project alive. Normally, resources are needed for a coordinator, data collection across the 3-5 involved countries, and meeting costs. All this can hardly be accommodated within the present size of the grants. We have normally supported about 15 projects. One could argue that it would be better to focus on only 1-2 projects. But that would undermine the main strength of the NCU grants, which is the support of collaboration and networking across the broad field of cancer research in our countries.

The amount of money available for the NCU Scientific Committee has remained stable at 750,000 Euro at least back to 2011, which is as long back as any of the present committee members can remember.

On this background, we ask the NCU Board of Directors to consider an increase in the budget available for the NCU Scientific Committee.

Our suggestion is to increase the annual budget to 1.5 Million Euro, which is a doubling of the current budget. On this basis, we envision to support about 15 projects annually, which means 80,000-120,000 Euro per project per year.

We are sure that improved funding possibilities from the NCU will benefit cancer patients throughout our region.

Yours sincerely

Yvonne Brandberg, Klaus Elenius, Tom K. Grimsrud, Elsebeth Lyngø, Johan Poulsen, Þórunn Rafnar

- *Bilag: Budget 2019 vedrørende forøgelse af rammebeløb til forskning*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen

- drøfter forslag fra NCU Videnskabelig Komite om at øge den årlige rammebevilling til uddeling til videnskabelige projekter fra 750.000 euro årligt til 1.5 mio. euro årligt
- træffer beslutning, om forslaget kan imødekommes helt eller delvist
- godkender eventuel af justering af NCU budget 2019

REFERAT

Økonomichef Michael Henneberg Pedersen

- refererede til henvendelsen fra formanden for NCUs Videnskabelige Komite, Elsebeth Lyngø om en forøgelse af den årlige pulje til uddeling til videnskabelige projekter fra 750.000 euro årligt til 1.5 mio. euro årligt.
- gennemgik oversigt over, hvilke konsekvenser den ønskede forøgelse ville få for de enkelte NCU medlemmers årlige bidrag til NCU, såfremt NCU bestyrelsen beslutter at imødekomme henvendelsen fuldt ud.
- henviste til, at der er forskellige redskaber og muligheder for helt eller delvist at kunne give større NCU forskningsbevillinger for eksempel ved at
 - give et mindre antal projekter større bevillinger årligt
 - uforbrugte strategiske NCU midler årligt overføres til disposition for NCU Videnskabelig Komité

Under drøftelsen af henvendelsen fra NCU Videnskabelig Komité fremgik, at

- forslaget om en fordobling af NCU puljen til videnskabelige projekter var forventelig efter fællesmødet med NCU Videnskabelig Komite 24. oktober 2018.
- der er behov for midler – og flere midler – til forskning i nordisk regi.

- der var positiv stemning for en vis forøgelse af den videnskabelige pulje, men at det må ses i sammenhæng med, at de enkelte kræftforeninger må forholde sig til, at det vil betyde, at de individuelt kan give mindre til andre formål.
- forslag om at en forøgelse af puljen i givet fald må ses i sammenhæng med strategiske overvejelser om, hvordan NCU's videnskabelige pulje udmøntes, og hvordan NCU bestyrelsen kan have kontrol med, at midlerne udmøntes indenfor de overordnede strategiske rammer bestyrelsen formulerer/signalerer til NCU Videnskabelig Komité.
- i strategiske overvejelser kan indgå tanker om, hvorvidt NCU forskningsmidler er seed-money, eller der skal satses på et mindre antal større bevillinger til projekter med større synlighed.
- forslaget om eventuel anvendelse af restmidler fra puljen til strategiske midler gav anledning til bekymring, da det ville indebære en ustabil og skiftende forøgelse fra år til år.

Formanden konkluderede, at

- der ikke var tilslutning til forslaget om anvendelse af restmidler fra puljen til strategiske midler.
- forslag om forøgelse af den videnskabelige pulje drøftes videre på NCU bestyrelses møde 8. maj 2019 med henblik på indarbejdelse i NCU budget 2020. Udgangspunkt for drøftelsen vil være om den videnskabelige pulje forøges med 50 % eller 100 %, og at der kan knyttes strategiske forudsætninger til forøgelsen. Oplæg herom udarbejdes til maj mødet.
- NCU sekretariatet informerer for NCU Videnskabelig Komité Elsebeth Lynge om, at NCU bestyrelsen har haft en drøftelse af komitéens henvendelse og vil fortsætte denne drøftelse på møde 8. maj 2019 i forhold til mulig justering af puljen i NCU 2020-budgettet.

Punkt 5

Forslag om NCU tilslutning til Tobacco-Free Finance Pledge v/ Jesper, Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Tobacco-Free Finance Pledge blev lanceret i tilknytning til FN's generalforsamling i efteråret 2018. Bag initiativet stod Tobacco-Free Portfolios – Bronwyn King med flere.

Kræftforeningerne i Finland, Norge, Danmark samt ECL-Association of European Cancer Leagues har allerede tilsluttet sig og underskrevet Tobacco-Free Finance Pledge. Mere end 130 pensionskasser, banker, forsikringselskaber, NGO'er med mere har allerede underskrevet <http://www.unepfi.org/psi/tobacco-free-finance-signatories/>

Der er ikke forbundet omkostninger med at tilslutte sig/underskrive.

The objectives of the Tobacco-Free Finance Pledge are to:

- Highlight the leadership of financial institutions that have implemented tobacco-free finance policies and encourage others to follow suit.
- Encourage the finance sector to play an active role in addressing global priorities, as outlined in the United Nations' Sustainable Development Goals, including SDG 3 - Health and Well-Being and SDG 17 - Partnerships for the Goals, in addition to the World Health Organization Framework Convention on Tobacco Control.
- Raise awareness among financial institutions of the essential role the finance sector must play to assist effective tobacco control and to ensure a tobacco-free world.
- De-normalise financial and corporate associations with tobacco companies.
- Encourage financial institutions to reflect on and reconsider their business relationships with the tobacco industry in light of the global tobacco epidemic.
- Encourage the transition towards tobacco-free finance policies.
- Prioritize tobacco on the corporate agenda as a product and industry distinct from any other with no safe level of use and no opportunity for effective engagement.
- *Bilag 1: Tobacco-Free Finance Pledge*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen

- godkender, at NCU tilslutter sig Tobacco-Free Finance Pledge
- udveksler informationer om aktuelle overvejelser om støtte til Tobacco-Free Portfolios fra de nationale kræftforeninger

REFERAT

NCU bestyrelsen besluttede, at NCU kan tilslutte Tobacco-Free Finance Pledge.

Under NCU medlemmernes udveksling af informationer om støtte til Tobacco Free Portfolios fremgik, at Kræftens Bekæmpelse har støttet Tobacco Free Portfolios med 20.000 US Dollars årligt i en 3-årig periode, og at Den Finske Kræftforening for tiden overvejer at yde støtte.

Kræftens Bekæmpelses samarbejde med Tobacco Free Portfolios har været/er til inspiration i dialogen med danske pensionsselskaber. Kræftens Bekæmpelse har kunnet bruge og omsætte Tobacco Free Portfolios erfaringer og viden til danske forhold.

Punkt 6

Dataetik i forhold til sociale medier – faldgruber, awareness punkter og muligheder v/ Pernille Tranberg, DataEthics Consulting

Sagsfremstilling (Resume)

Privatliv og individets ret til at kontrollere egne data er altafgørende for tilliden i såvel den offentlige sektor og blandt organisationer som private virksomheder. Dataetik er ved at blive et samfundsansvar, lige som det at være grøn er i dag. Hør hvad dataetik er, få en stribe gode og dårlige eksempler på dataetik og individuel datakontrol og få tips til dataetiske værktøjer og tjenester, din organisation selv kan bruge og få et indblik i, hvad borgerne egentlig tænker om data. Der vil være særlig fokus på non-profits, faldgruber, awareness punkter og muligheder.

- *Bilag 1: <https://dataethics.eu/dataetiske-principper/>*

REFERAT

Pernille Tranbergs slides udsendes med referat af NCU mødet.

Pernille Tranbergs præsentation tog udgangspunkt i forskellene på:

DATA DICTATORSHIP - DATA MONOPOLY - DATA DEMOCRACY og satte blandt andet fokus på behovet for bevidsthed om cookies, og hvilke sociale medier kræftforeningerne benytter i forbindelse med henholdsvis vidensdeling, markedsføring, kampagneinformationer og fundraising/donationer. Særlig fokus på brugen af Facebook i forbindelse med donationer giver anledning awareness. Flere NCU medlemmer bruger ikke Facebook i fundraising.

Oplægget tydeliggjorde dilemmaet mellem sociale mediers muligheder og risici.

Pernille Tranbergs anbefaling er:

Do's and Dont's

- Get rid of 3rd party cookies
- Personalise ONLY w data you got directly from your users, so they understand why you contact them
- Use only Facebook as a *neutral* bulletin board to get users over on your own site (and use your resources there)
- Use Facebook less and warn people against tracking
- Never buy or use list of people related to or neighbor to cancer patients (science can be an exception)
- EU cloud or own cloud in stead of US or Chinese
- Consider a 'mydata' site
- Predict on patterns not individuals
- Consider establishing an ethics advisory board and/or Chief Ethics Officer

Formanden konkluderede, at Pernille Tranbergs oplæg er et wake-up call til alle – og at kræftforeningerne løbende bør have fokus på dataetik, dilemmaerne der løbende opstår og de hensyn og tiltag, det er nødvendigt at forholde sig til.

Punkt 7

Ulighed i overlevelse efter kræft

v/ Susanne Dalton, seniorforsker, overlæge, PhD, Kræftens Bekæmpelses ForskningsCenter og Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

1. Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft

Der er sket store fremskridt på kræftområdet gennem de seneste år, men ikke alle patienter har lige meget gavn af det. Det nyetablerede Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft fokuserer på, hvordan også socialt svage kræftpatienter får gavn af landvindingerne på kræftområdet.

Susanne Oksbjerg Dalton, professor, gruppeleder, Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft og Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning informerer om udgangspunkt for centrets opgaver og fremtidige planer

REFERAT

Susanne Daltons slides udsendes med referat.

Susanne Dalton påpegede at ulighed gør sig gældende på alle trin i kræftforløbet, og at problematikken er stigende. En række eksempler herpå blev beskrevet.

Susanne Dalton konkluderede, at der er unikke muligheder for at udfylde videnshuller på nordisk plan. Fremhævede følgende områder, som særlig vigtige og egnede til indsatsområder på nordisk plan:

- Less common cancer types
- After primary cancer treatment
- Vulnerable/marginalised groups
- Patient related factors, like waiting time, lifestyle, QoL, need for and use of rehabilitation & palliation
- Development of preventive strategies acknowledging that different groups have different health strategies

- Evaluation and monitoring of structural changes implemented, i.e. the cancer packages, new treatments etc

Under den efterfølgende debat blev det påpeget, at der udover mangel på viden på flere områder, også er problemer i forhold til bred implementering af den viden, man allerede har. En udfordring kan være, hvordan man kommunikerer rigtig uden at støde målgrupper.

2. Forslag om workshop om Ulighed i kræft 4. september 2019 i København

På baggrund af de problemstillinger, der vil fremgå af Susanne Daltons præsentation vil Kræftens Bekæmpelse foreslå, at de NCU medlemmer, der er interesserede, arbejder videre med temaet Ulighed i kræft på en workshop 4. september 2019 i København.

Formålet med workshoppen er at dele viden og erfaringer om arbejdet i de nordiske kræftforeninger for at mindske uligheden i kræft. Kræftens Bekæmpelse har udarbejdet en hvidbog om ulighed i kræft. Forfatterne bag hvidbogen vil blive inviteret til at holde et oplæg om eksisterende viden på området. På workshoppen bliver der endvidere plads til, at repræsentanter fra de enkelte kræftforeninger kan fortælle om egne aktiviteter på området. Der vil også blive lagt op til en drøftelse og idéudveksling i forhold til, hvordan indsatsen mod ulighed i kræft kan udvikles.

Baggrunden for workshoppen er viden om, at fremskridt på kræftområdet ikke gavner alle lige meget. Mennesker, der bor alene, eller som har korte uddannelser og lave indkomster, har større risiko for at få kræft, og de har dårligere chancer for at overleve en kræftsygdom i forhold til mennesker, der er samboende, eller som har længere uddannelse og højere indkomst. Den sociale gradient findes igennem hele kræftforløbet i form af umotiverede forskelle i incidens, behandling, senfølger, erhvervstilknytning og overlevelse. Og desværre kan vi konstatere, at uligheden i kræft er stigende.

Bekæmpelse af uligheden kræver individuelle og strukturelle indsatser baseret på evidens og samspil mellem patienter, primærsektoren og sekundærsektoren.

- *Bilag 1: Program for workshop om Ulighed i kræft 4. september 2019. UDKAST*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender, at der afholdes workshop om temaet Ulighed i kræft 4. september 2019 i København.

REFERAT

NCU bestyrelsen godkendte, at Kræftens Bekæmpelse inviterer repræsentanter for de nordiske kræftforeninger til workshop om temaet Ulighed i kræft 4. september 2019 i København, med henblik på at

- dele viden og erfaringer om arbejdet i de nordiske kræftforeninger for at mindske uligheden i kræft

- drøfte og idéudveksle i forhold til, hvordan indsatsen mod ulighed i kræft kan udvikles.

Forfatterne bag Kræftens Bekæmpelses hvidbog om ulighed i kræft vil blive inviteret til at holde et oplæg om eksisterende viden på området.

Punkt 8 A

Synliggørelse af forskningsresultater

v/ Ole Alexander Opdalshei, Kreftforeningen

Background

All the cancer societies in the Nordic countries – to various degrees – funds cancer research. In all Nordic countries funding from the cancer societies has been important for the level and quality of cancer research.

The possibility to fund cancer research is an important factor for many who support the cancer societies. But all cancer societies report that it is a challenge to present results/outcome from research. For different reason results and impact from cancer research can be difficult to communicate.

On this background an initiative from the Norwegian Cancer Society was discussed on the last NCU meeting in October 2018. In the minutes from this meeting, it is stated:

« Bestyrelsen tiltrådte forslaget, og Den Norske Kræftforening tager initiativ til/inviterer til nedsættelse af gruppe med 1 – 2 repræsentanter fra hvert NCU land, som ønsker at deltage i arbejdsgruppe om erfaringsudveksling omkring synliggørelse af forskningsresultater. Der tages udgangspunkt i: Kommunikation til offentligheden (general public) »

Further process

The last week of January 2019 an invitation will be sent to the different Nordic cancer societies to appoint a representative that can discuss this further. The suggestion is to arrange a workshop with the purpose to exchange information and experiences between us.

A status update will be given at the meeting in Copenhagen in February 2019.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender forslaget om den videre proces.

REFERAT

Ole Alexander Opdalshei oplyste, at der vil blive afholdt en workshop i Oslo inden sommerferien, hvor 1-2 repræsentanter fra hver nordisk kræftforening inviteres med henblik på at udveksle erfaringer og ideer.

Bestyrelsen godkendte den af Ole Alexander Opdalshei beskrevne videre proces.

Punkt 8 B

Science Slam – eksempel på populær forskningsformidling v/ Gitte Laub Hansen, projektchef, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Science Slam blev for første gang afprøvet hos Kræftens Bekæmpelse i foråret 2018, som led i det såkaldte Forskningens Døgn - en årligt tilbagevendende, landsdækkende videnskabsfestival. Initiativtager er Uddannelses- og Forskningsministeriet. Landet over bliver der under Forskningens Døgn (som reelt strækker sig over en uge) afholdt forskellige events, der sætter fokus på forskning og videnskab.

I Kræftens Bekæmpelse gennemgik fem forskere og eksperter fra foreningen et professionelt træningsforløb, som mandede ud i, at de på fem minutter hver gav en let forståelig præsentation af deres forskningsfelt.

Formidlingen skulle være fængende og overraskende og power points var skiftet ud med rekvissitter så som tallerkener og papkasser, som kunne illustrere og understøtte det budskab, de ville ud med.

I 2018 blev præsentationerne holdt på en stort anlagt Science Slam-aften, der blev live-streamet via Kræftens Bekæmpelses hjemmeside. Publikum stemte om, hvilken "slam" de syntes bedst om, og det endte med at to foredrag fik lige mange stemmer.

Også i 2019 er det planen at gennemføre en science slam, denne gang dog i lidt mindre målestok – her bliver det ikke en del af Forskningens Døgn, men som led i en intern medarbejderdag for ansatte i Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning.

Konkret eksempel på Science Slam

Danskerne ved ikke, at overvægt er en stor risikofaktor for kræft, og halvdelen af befolkningen er allerede overvægtige. Kræftens Bekæmpelse vil øge kendskabet til denne sammenhæng gennem kampagnen "Hold vægten – forebyg kræft", så færre får kræft som følge af overvægt.

Overvægt øger risikoen for 13 kræftformer og er i Danmark skyld i 9,3 % af disse kræftformer. Det er godt 1.300 tilfælde om året. Cirka halvdelen er bryst- og tarmkræft. Overvægt er dermed i top-3 over forebyggelige risikofaktorer sammen med rygning og usunde kostvaner. Mens de fleste kender sammenhængen mellem rygning og kræft, ved langt færre, at overvægt også er en væsentlig risikofaktor for kræft.

Så hvordan kan man øge danskernes opmærksomhed på en "ny" risikofaktor for kræft på en humoristisk, let tilgængelig og relevant måde – det er oplægget "Mormors tallerkner" et forsøg på.

- *Bilag 1: Avoidable cancer cases in the Nordic countries – The impact of overweight and obesity. European Journal of Cancer 79 (2017) 106-118*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen lader sig inspirere til, hvordan man kan formidle forskningsresultater til lægpersoner på nye måder så det fremmer forståelsen af komplekse sammenhænge.

REFERAT

Præsentationen satte fokus på

- normerne for overvægt forskydes
- behov for downsizing af portionsstørrelser - fokus på tilgængelighed af varer og ikke på den enkelte person
- samarbejde med fødevarerindustrien
- bevidsthed om hvordan der kommunikeres så stigmatisering undgås

Punkt 9

**Strategiske projekter. Idéer og forslag til kommende strategiske projekter – forslag fra NCU arbejdsgruppe
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse**

Sagsfremstilling (Resume)

At the NCU Board meeting October 24 2018 it was decided to discuss ideas and proposals for future strategic activities. In preparation of the discussion a small working group was formed, with Hans Storm Denmark as "chair", Ole Alexander Opdalshei Norway, Juha Heino Finland and Ulrica Sundholm, Sweden, and proposals was called from all NCU member organisations.

NCU has defined strategic projects as:

”These projects aim at ameliorating relevant cancer problems in the member countries. The projects funded by the NCU meet strict requirements, with priority given to projects and initiatives that reflect the current general strategy of the NCU and have added Nordic value”. It is preconditioned that these projects include most Nordic countries and have broad and common interest in the Nordic region.

The working group compiled a long list of possible project items (see appendix) and condensed this for discussion in the NCU board. We point to a few areas, where the Board may ask for detailed proposals for strategic projects. Such projects should fill knowledge gaps, projects where we can see a role for the cancer societies to make change to the better, and provide the knowledge base upon which action can be taken.

Based on the comments from the working group members we suggest the Board discuss request for proposals to strategic projects in following unprioritized areas.

- a) **Survey, reports where NCU can influence health policy to push or pave the way for a Nordic treatment, quality control, benchmarking platform** (strategy for Comprehensive Cancer Centres) enabling joint studies in the new setting with more personalised medicine. It is obvious, we need to facilitate and stimulate collaboration in cancer treatment across borders to have sufficient power to conclude if the new strategy is improving care.

Research in this area will only be valid, if done through proper developed research protocols and grant application under the strict peer review process already established in our grants offices or other granting bodies. Hence, for strategy funds it should be for establishing our knowledge on the status at present (organisation), similarities or not between our countries, and later studies on the effects of the different approaches.

The discussion and presentation from the childhood cancer collaboration at the Board meeting in October 2018 made it clear, that the costs in relation to organisation and monitoring of clinical care was beyond the powers of NCU, whereas the political support and help to raise public awareness and funds was well taken.

- b) **Increasing our knowledge on socioeconomic inequality – including marginalised groups and migrant populations for both prevention (information and intervention), better and equal care cancer care.** This area will enable us to support prevention and intervention strategies (politics) in our countries and possibly lead to closer collaboration between us on developing information material to use nationally, as above also a political heavy weight voice in the debate.
- c) **Snus – definitely a large problem area of smokeless tobacco, including vaping.** I believe we have some rather strong tobacco/smokeless tobacco etc. groups already

collaborating not only in the Nordic countries but also in Europe. **We need to get an overview over the use and possible side effects (cancer) and to develop a common NCU policy.**

- *Bilag 1: List of topics suggested for Strategic action, and comments from the working group members.*

Indstilling (Rekommandation)

The Chair proposes

- a discussion on the highlighted topics
- that a decision is taken,
 - if a call for proposal and topic(s) should be developed
 - or
 - if other steps to qualify the further process regarding topic(s) should be taken
- who is responsible for the process of (each) topic decided to be focussed on

REFERAT

Flere NCU medlemmer tilkendegav, at deres første prioritet for strategisk indsats er tema b)

Increasing our knowledge on socioeconomic inequality – including marginalised groups and migrant populations for both prevention (information and intervention), better and equal care cancer care.

Flere ønskede dernæst at prioritere tema c)

Snus – definitely a large problem area of smokeless tobacco, including vaping

Det blev besluttet at arbejde videre med disse temaer og samtidig anerkende fortsat fokus på allerede igangværende strategiske NCU projekter og resultaterne heraf.

NCU sekretariatet tager initiativ til udarbejdelse af forslag til Call for application proposals. Forslagene vil blive sendt til alle NCU medlemmer med henblik på kommentarer.

Punkt 10

**UICC og NCU – input fra NCU til UICC om prioriteringer og arbejdsområder
v/ Ulrika Årehed Kågström, Cancerfonden**

Ulrika Årehed Kågström, Cancerfonden blev i 2018 valgt ind i UICC bestyrelse.

Det har på et tidligere NCU møde været foreslået, at NCU drøfter hvilke temaer, aktiviteter med videre, man fra nordisk side kunne ønske bliver prioriteret i og af UICC.

Ulrika Årehed Kågström vil på mødet rapportere fra UICC og informere om "UICC Business Plan and Strategy", som er den langsigtede plan som UICC arbejder efter de kommende år.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen på baggrund af Ulrika Årehed Kågströms orientering drøfter, hvilke temaer, aktiviteter med videre man fra nordisk side ønsker bliver prioriteret i og af UICC.

REFERAT

Ulrika Årehed Kågström informerede om

- UICCs aktuelle strategi om, at det er svært at se, hvor NCU medlemmerne og deres interesserområder passer ind i den. Vurderede, at der er mulighed for at få indflydelse på UICCs kommende strategi, således at rammer for europæiske/nordiske interesseområder kan indgå i denne og for eksempel give mulighed for, at der i fremtidige UICC World Cancer Conferencer også kan indgå et europæisk modul.
- UICC World Cancer Conference og World Cancer Leaders Summits fremover vil blive afholdt på skift hvert andet år.
- deltagelse i World Cancer Leaders Summit alene for at netværke ikke er tilstrækkeligt – programindholdet må også vurderes i lyset af "whats in for us" og konkret programindhold.
- UICC er de senere vokset meget både i medlemstal og funding-mæssigt. Det sidste er især sket gennem partnerskaber.
- UICC ser efter ny kategorier af potentielle partnere.

Formanden konkluderede, at medlemskab af UICC skal ses i lyset af løbende vurdering af

- mulighed for styrkelse af europæiske vinkler
- omfanget af medicinalindustriens indflydelse og synlighed
- det samlede globale perspektiv

Ulrika Årehed Kågström vil løbende informere NCU medlemmerne om UICC, og NCU drøfter på den baggrund, hvordan man kan støtte Ulrika som medlem af UICC Board bedst muligt.

NCU medlemmerne blev opfordret til at informere hinanden om, hvorvidt de planlægger deltagelse i World Cancer Leaders Summit 15-17 Oktober 2019 i Astana, Kazakhstan.

Punkt 11

Fælles nordiske samarbejdsparter/sponsorer v/Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden

Sagsfremstilling (Resume)

Samtlige av våra organisationer är i kontakt med Nordic Choice Hotels för ett avtal kring sponsorskap. Det finns dock en problematik i att kedjan har fler ett flertal hotell i Sverige och Norge men endast har ett fåtal i ex Danmark och Finland.

Vi har idag en utmaning i att få med alla våra respektive länder i ett avtal, då alla inte kommer upp i garantisumman som respektive land har som gräns. Som det ser ut nu kommer Norge och Sverige få en större insamling, då kedjan har fler hotell i dessa länder.

Indstilling (Rekommandation)

Vi samtalar för att se, om vi kan komma fram till möjlig lösning i avtalsfrågan.

REFERAT

Spørgsmålet om fælles nordiske samarbejdsparter/sponsorer var sat på dagsordenen både som et principielt spørgsmål og et konkret spørgsmål i forhold til Hotelkæden Nordic Choice Hotels.

Der var enighed om at fortsætte den hidtidige gentleman-agreement om at kræftforeningerne som udgangspunkt ikke fundraiser i hinandens lande. Såfremt situationer opstår, hvor et firma er repræsenteret i flere nordiske lande og ønsker at bidrage til kræftsagen med sponsor-/samarbejdsaftale kontaktes de potentielt involverede landes kræftforeninger med henblik på afklaring af muligheder for at indgå en samlet fælles aftale med den kommercielle part.

Der var tilslutning til at aftale kunne indgås med Nordic Choise Hotels, og at man kunne bruge dette samarbejde til at opnå erfaringer vedrørende cross-border samarbejder. NCU bestyrelsen fandt, at den konkrete sag også giver mulighed for, at kræftforeningernes fundraising afdelinger bredt set kan samarbejde om at inspirere hinanden.

Ole Alexander Opdalshei nævnte, at CRUK har informeret den norske kræftforening om et kommende multinationalt partnership initiativ. Der var tilslutning til, at Ole Alexander foreslår CRUK også at invitere repræsentanter for de øvrige nordiske kræftforeninger.

Punkt 12

Status på NCU strategic project Cost and outcomes of cancer in the Nordic countries v/ Juha Heino, Den Finske Kræftforening (10 min)

Sagsfremstilling (Resume)

NCU bestyrelsen beslutte på mødet 24. oktober 2018 at yde støtte til strategisk projekt om Cost and outcomes of cancer in the Nordic countries.

Uddrag af referat om NCUs beslutning inklusive forudsætninger:

Bestyrelsen

- fandt, at det var et ambitiøst projekt både indholdsmæssigt og tidsplansmæssigt
- blev forsikret om, at selv om projektet var ambitiøst, skulle det være realistisk at få det gennemført indenfor de beskrevne projektrammer
- påpegede vigtigheden af at sikre, at data fra de forskellige lande er sammenlignelige
- udtrykte forventning om, at projektresultater kan påvise trends i omkostninger og cost-drivers, samt benyttes til fremtidsprædiktioner
- fandt behov for beskrivelse af, hvilke data projektet går efter, og hvad dataene kan bruges til.
- ønskede styregruppens rolle præciseret, så den omfatter diskussion og vurdering af, hvad dataene kan bruges til og præsentation heraf i NCU bestyrelsen før publikation af artikel projektresultater

Kreftforeningen, Norge tilkendegav, at den ønskede at blive repræsenteret i styregruppen. Kræftens Bekæmpelse, Danmark udpeger ny deltagende nøgleperson i projektet.

Bestyrelsen godkendte det ansøgte beløb på 118.000 EURO i alt fordelt med 59.250 EURO i 2019 og 59.250 EURO i 2020 med følgende forudsætninger:

- Styregruppens rolle præciseres, så den omfatter diskussion og vurdering af, hvad resultat dataene kan bruges til.
- Projektledelsen/styregruppen udarbejder og fremsender til NCU bestyrelsen beskrivelse af, hvilke data projektet går efter, og hvad dataene kan bruges til blandt andet i forhold til muligheder for fremtids prædiktioner.
- Styregruppen præsenterer status for projektet og vurdering af mulighederne for at få de ønskede sammenligninger og resultater på NCU møde i efteråret 2019 med henblik på Stop/Go.
- Styregruppen præsenterer resultatdata for NCU bestyrelsen med henblik på aftale om, hvordan resultater bruges blandt andet i forhold til fremtids prædiktioner før publikation af artikel projektresultater.

Juha Heino, Den Finske Kræftforening vil informere om status på projektet på mødet.

REFERAT

Juha Heino informed the following about the project cost and outcomes of cancer in the Nordic countries:

The role of the steering committee:

In order to ensure that the results of the study have the desired impact, a steering committee is appointed. The steering committee will bring additional expertise to the research team in terms of industry experience and stakeholder understanding.

The role of the steering committee is to oversee the validity and reliability of the study, as well as to ensure that the results of the study are relevant to all stakeholders. The main task of the steering committee is to ensure that the results of the study have practical relevance and can be used by decision makers in the society. The steering committee representatives will also monitor ethical considerations within the project.

The steering committee will constitute of one member from each Nordic country. The steering committee will have (skype) meetings three times a year from the start of the project.

Steering committee tasks:

- One member is designated from each country
- The steering committee chooses a chair
- The steering committee meets regularly (three times a year)
- The research group reports to the steering committee on the progress of the study and of the results once they are available
- The steering committee prepares and submits to the NCU board updates on the progress of the project
- The steering committee prepares and submits to NCU board a description of the expected societal impact of the research project. The mid-term results shall be reported at the NCU meeting in the autumn of 2019, and final results in the spring of 2020.

It was agreed, that Juha Heino forwards the necessary information for fulfilling the criteria for payment of the first part of the grant to the NCU secretariat.

The Chairman drew the attention to the importance of the focusing on the criteria regarding

- Styregruppen præsenterer resultatdata for NCU bestyrelsen med henblik på aftale om, hvordan resultater bruges blandt andet i forhold til fremtids prædiktioner før publikation af artikel projekresultater.

Punkt 13

Orientering fra kræftforeningerne

REFERAT

Sverige

Cancerfonden oplyste, at

- Der var offentliggjort en rapport medio februar 2019 om regionale forskelle i kræftbehandlingen i Sverige.
- Mange beslutninger forventes flyttet fra regeringsniveau til regionalniveau på grund af den komplicerede regerings situation.
- Cancerfondens bestyrelsen ugen før havde godkendt formuleringen af en række anbefalinger fra Cancerfonden til svenske politikere.

Finland

Den finske kræftforening oplyste, at

- Foreningens 70 års jubilæum i 2018 var kombineret med en stor succesfuld fundraising kampagne.
- I tilknytning til jubilæet er der igangsat arbejde med styrkelse af foreningens brand.
- Pink ribbon kampagnen er succesfuld.
- Jarmo Wahlfors er ansat som forskningsdirektør og arbejder blandt andet med forskningsbevillingsadministration, information om forskningsresultater, samarbejde med Nordforsk, kampagne om udvikling af forskningsfunding i Finland.

Norge

Den Norske kræftforening oplyste, at

- Der har været fokus på senfølger og information herom, blandt andet i forbindelse med World Cancer Day, hvor en række projektledere ved en særlig event havde informeret om projekter. Den norske arbejdsminister havde i den forbindelse agiteret for bedre muligheder for "back to work" efter kræftsygdom.
- Kampagnen "Kræfter mod Kræft" er lanceret og har fokus på kræftsygdomme med dårlige prognoser.
- Access to cancer drugs er højt på den norske dagsorden, men der er dilemma mellem bedst mulig access og høje priser.
- der er møde i Prag om Access to cancer Medicinens 25. – 26. marts 2019 og opfordrede til deltagelse.
- Anne Lise Ryel er nomineret til bestyrelsen i NCD Alliance. Kræftforeningen vil informere øvrige NCU medlemmer om tidspunkt og mulighed for at støtte op valg af Anne Lise Ryel.

Færøerne

Den Færøske Kræftforening oplyste, at

- der i 2007 startede et palliationsforsøg på Færøerne med et palliativt team og med to sengestuer. Det skal nu evalueres, og der skal også tages stilling til, om der også skal være en hospicefunktion
- HPV vaccination til drenge indføres på Færøerne til sommer (2019)
- Fundraising kampagnen Nabokaffe skal i marts 2019 gennemføres for 5. gang og i år har kokken på restaurant KOKS lavet en kageopskrift til kampagnen (KOKS har lige fået to Michelin-stjerner)
- Kræftforeningen har 40 års jubilæum i 2019, og der vil blive afholdt et TV fundraising-show i oktober 2019.

Island

Den Islandske Kræftforening oplyste, at

- Awareness kampagne for mænd starter primo marts 2019
- Island "næsten" har fået en kræftplan og tidshorizonten for implementering er 2030. Indholdet vurderes meget bredt og generelt formuleret, hvilket indebærer at planen i praksis er vanskelig at få implementeret.
- Sundhedsministeren ønsker en større omstrukturering af sundhedsvæsenet.

Danmark

Kræftens Bekæmpelse oplyste, at

- Regeringen har præsenteret forslag til sundhedsreform og der forhandles herom. Beslutning om endeligt indhold og implementering af sundhedsreform forventes påvirket af Folketingsvalg og resultat heraf. Kræftens Bekæmpelse har opfordret til, at forhandlingsfokus er på afklaring af key-elements før valg.
- HPV vaccine til drenge indføres fra 1. juni 2019 – der arbejdes på, at catch-up program bliver, som det der var gældende for piger, da HPV vaccine til piger blev indført.
- Kræftens Bekæmpelse løbende presser på for at få politikere til at hæve tobakspriser.
- Foreslog at udvikling af fremtidige screeningsprogrammer bliver et tema på et kommende NCU møde.
- Den Hollandske Kræftforenings 2 nye direktører havde besøgt Kræftens Bekæmpelse, og man blandt andet var enige om at prioritere mere samarbejde med ECL, og evt. CRUK, Kreftforeningen Norge og Cancerfonden Sverige og ikke UICC samarbejde.

Punkt 14

Kommende NCU møder

v/ Jesper Fisker, formand, NCU

Sagsfremstilling (Resume)

På baggrund af forudgående forespørgsel til NCU medlemmerne er følgende datoer for NCU bestyrelsesmøder i 2019 aftalt:

- Onsdag 8. maj 2019 i København
- Onsdag 13. november 2019 med middag aftenen forinden (tirsdag aften 12.11.)

Durita Tausen tilbød, at mødet 8. maj 2019 kan holdes på Færøerne. NCU-sekretariatet og Durita Tausen har drøftet forslag til rammer for et eventuelt NCU møde på Færøerne.

Det har desværre vist sig, at det ikke vil være praktisk muligt, at holde NCU mødet på Færøerne, da formandskabet på grund af allerede fastlagte møder 7. og 9. maj, - som desværre ikke kan aflyses/flyttes - ikke har mulighed for at være på Færøerne i den tid, der er nødvendig for mødets afholdelse på Færøerne. NCU mødet 8. maj 2019 bliver derfor afholdt i København.

Vi håber, at det på et senere tidspunkt bliver muligt, at tage mod Duritas Tausens venlige tilbud om at holde NCU møde på Færøerne.

Punkt 15

Eventuelt

REFERAT

Flere deltagere bemærkede, at det er positivt og inspirerende, at der inviteres eksterne oplægsholdere til NCU møderne og ønskede, at det også sker fremover.