



NCU bestyrelsesmøde 2. marts 2020 kl. 10.00 – 15.00

Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København Ø, lokale 5.S.a

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

Deltagere:

Finland Jarmo Wahlfors, Research Director

Island Halla Þorvaldsdóttir, generalsekretær (via Skype)

Norge Anne Lise Ryel, generalsekretær
Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær
Ingrid Stenstadvold Ross, afdelingschef for kommunikation- og samfund

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 og 4)
Christina Jaqué Blohm Koefoed-Hansen, sektionsleder (punkt 3, 4 og 5)
Mette Rye Andersen, specialkonsulent (punkt 5)
Hans H. Storm, databeskyttelsesrådgiver
Ingelise Corydon, sekretær
Elizabeth Hjorth, kontorchef (referent)

Gæster fra CRUK

Nick Grant, Executive Director of Strategy and International Partnerships
Tara Gipp, Senior International Partnerships Manager
Andrew Knowles, Senior Research Evaluation Manager Research
and Innovation

Dagsorden og referat – 10.00

1. Godkendelse af dagsorden
2. Underskrift af referat af NCU møde 13. november 2019 (5 min.)
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Sager til beslutning – 10.05

pkt. 3 og 4 (5 min.)

3. Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse
4. NCU budget 2020 - update
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

Inspirationsoplæg – 10.10

5. Strategier/modeller for forskningsstøtte (45 min)
3 oplæg med efterfølgende samlet drøftelse
 - A. Oplæg om Kræftens Bekæmpelses forskningsstøtte strategiplaner (15 min)
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Mette Rye Andersen, specialkonsulent, Kræftens Bekæmpelse
 - B. Oplæg om Kreftforeningens forskningsstøtte strategi (10 min)
v/ Anne Lise Ryel, generalsekretær/Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær
 - C. Oplæg om Cancerfondens forskningsstøtte strategi (10 min)
v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden

Diskussion (10 min)

6. Presentation from CRUK – Cancer Research UK (90 min):
 - a. Brief overview of Cancer Research UK
 - b. Research Strategy and how this has evolved over the last 10 years
 - c. Measuring impact of our research
 - d. Collaboration between cancer societies: research, fundraising and beyond
 - e. Final Comments and Discussion

v/ Nick Grant, Executive Director of Strategy and International Partnerships
Tara Gipp, Senior International Partnerships Manager
Andrew Knowles, Senior Research Evaluation Manager Research and Innovation

Frokost kl. 12.30 – 13.15

Erfaringsudveksling kl. 13.15

7. Status: European Fair Pricing Network (EFPN) (10 min)
v/ Anne Lise Ryel, generalsekretær, Kræftforeningen og Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse
8. EU Mission Board for Cancer (10 min)
 - A. ECL input til Cancer Mission Europe (5 min)
v/ Hans H. Storm, databeskyttelsesrådgiver, overlæge, Kræftens Bekæmpelse
 - B. Status og perspektiver for arbejde i Cancer Mission Board (5 min)
v/ Annelise Ryel, generalsekretær, Kræftforeningen, Norge og medlem af EU Mission Board for Cancer
9. NORDCAN – præsentation af nyt program og opdatering af datamateriale (10 min)
v/ Hans H. Storm, databeskyttelsesrådgiver, overlæge, Kræftens Bekæmpelse

Orientering – 13.50

10. Nyt fra UICC (5 min)
v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden, medlem af UICC Board
11. Nyt fra ECL (5 min)
v/ Sakari Karjalainen, generalsekretær Den Finske Kræftforening, præsident ECL
12. NCU workshop: The art of navigating the ever-changing media lands cape
– or how to communicate facts and scientific evidence in the post-factual era (5 min)
v/ Elizabeth Hjorth, kontorchef, Kræftens Bekæmpelse
13. Orientering fra kræftforeningerne – mundtligt (5 x 5 min. til hver kræftforening)
14. Kommende NCU møder
15. Eventuelt

Møde afslutning ca. kl. 15.00

Punkt 1
Godkendelse af dagsorden
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

REFERAT

Dagsordenen blev godkendt.

Punkt 2
Underskrift af referat af NCU møde 13. november 2020
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

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 13. november 2019 har været udsendt elektronisk til NCU medlemmer og modtagne kommentarer er indarbejdet.

Referat af NCU møde afholdt 13. november 2019 underskrives på mødet.

- *Bilag 1: NCU bestyrelsesmøde 13. november 2019 kl. 10.00 – 15.00 REFERAT*

REFERAT

Referat af NCU møde afholdt 13. november 2019 blev underskrevet.

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 i forbindelse med årsafslutningen 2019, herunder med de strategiske projekter vedrørende EFPN, der blev godkendt på NCU bestyrelsesmødet 13. november 2019.

- *Bilag 1: NCU strategiske projekter, opdateret januar 2020*

Indstilling (Rekommandation)

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

REFERAT

Bestyrelsen godkendte statusoversigten vedrørende de strategiske projekter.

Punkt 4

NCU budget 2020 - update

v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Budgetoversigt 2020, der også viser sammenhængen mellem det forventede forbrug 2019 og det godkendte budget 2020. Derudover fremgår det tidligere gennemgåede budgetforslag for 2021, hvor egenkapitalens forventede udvikling fremgår.

Til orientering er der ingen ændringer til det godkendte budget 2020.
Evt. ændringsforslag præsenteres på bestyrelsesmøde 25. maj 2020.

- *Bilag 1: NCU budget 2020 inkl. forventet forbrug 2019, samt budgetforslag 2021 jf. bestyrelsesmøde 13. november 2019.*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender update af NCU budget 2020.

REFERAT

Bestyrelsen godkendte update af NCU budget 2020.

Punkt 5

Strategier/modeller for forskningsstøtte

3 oplæg med efterfølgende samlet drøftelse

A. Oplæg om Kræftens Bekæmpelses forskningsstøtte og planer

v/ Jesper Fisker, adm. direktør Kræftens Bekæmpelse

Kræftens Bekæmpelse har været en central aktør inden for finansiering af kræftforskning i Danmark i mange år, men Kræftens Bekæmpelses rolle ændrer sig. Dette blandt andet fordi der har været en kraftig stigning i private fondes bidrag til dansk forskning.

Danskernes opbakning og vilje til at støtte dansk kræftforskning gennem Kræftens Bekæmpelse er stor, hvilket kommer til udtryk i den løbende støtte til foreningen.

I lyset af forandringerne i det forskningsfinansierende system har Kræftens Bekæmpelse iværksat en undersøgelse af foreningens model for tildeling af forskningsstøtte. Dette sker sammenfaldende med en evaluering af det videnskabelige udvalg, som tildeler forskningsstøtte til det psykosociale forskningsområde i Danmark.

Formålet med undersøgelsen er at sikre, at Kræftens Bekæmpelse også fremover støtter netop den forskning, som Danmark har brug for på kræftområdet. Undersøgelsen ser derfor på, hvilke virkemidler, metoder og organisatorisk set-up foreningen fremover bør bringe i anvendelse til uddeling af de konkurrenceudsatte midler.

Basisbevillingen til Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning opretholdes i udgangspunktet uændret.

- *Bilag 1: Kræftens Bekæmpelses nuværende uddelingsmodel*
- *Bilag 2: Kommissorium Forskningsstøtte i Kræftens Bekæmpelse*

B. Oplæg om Kreftforeningens forskningsstøtte strategi (10 min)

v/ Anne Lise Ryel, generalsekretær/Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær

Emnet bliver fremlagt mundtligt.

C. Oplæg om Cancerfondens forskningsstøtte strategi (10 min)

v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden

Emnet bliver fremlagt mundtligt.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at NCU efter oplæg fra Danmark, Norge og Sverige drøfter generelle tendenser i de forskningsfinansierende systemer i Norden samt strategiske overvejelser på området.

REFERAT

A. Kræftens Bekæmpelses forskningsstøtte og planer

Jesper Fisker fremhævede blandt andet følgende om Kræftens Bekæmpelses forskningsstøtte og planer:

- det er afgørende, at Kræftens Bekæmpelse nøje vurderer, hvordan foreningens forskningsstøtte bedst organiseres og føres ud i livet.
- Kræftens Bekæmpelse spiller en væsentlig rolle på kræftforskningsområdet i Danmark. Tendensen er dog, at forskningsstøtteområdet er blevet mere differentieret, og Kræftens Bekæmpelses rolle er relativt set blevet mindre. Samtidig sker der en udvikling i de forventninger, som foreningens støtter har til blandt andet gennemsigtighed og mulighed for at følge donationerne. Derfor skal foreningen være i stand til at finde de forskningsområder og de støttemetoder, der sikrer, at der også i fremtiden kommer mest mulig nytte ud af den forskningsstøtte, som også fremover forventes at være helt afgørende for foreningens virke.
- der arbejdes med at revidere foreningens nuværende model for forskningsstøtte med henblik på at udarbejde en ny model, der har til formål at sikre, at Kræftens Bekæmpelse også fremover støtter netop den forskning, som Danmark har brug for på kræftområdet.
- der er et ønske om større indflydelse på hvilke områder, støtte ydes til inden for hele emnespektret fra basisforskning, forebyggelse, diagnosticering, behandling, efterbehandling, livet efter kræft, palliation.
- en ny model for forskningsstøtte kan eksempelvis vedrøre balancen mellem frie og strategiske midler, proces for udvælgelse af strategiske indsatsområder, valg af virkemidler samt sammensætning og antal af videnskabelige udvalg.
- fire elementer (cfr. Bilag 2): Grundprincipper, Videnskabelige kriterier, Organisering og Virkemidler skal sikre, at Kræftens Bekæmpelses model for forskningsstøtte bidrager til fremskridt på kræftområdet.
- ønske om mere samarbejde med andre fonde om strategiske projekter.
- revideret model for forskningsstøtte skal godkendes af Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelse.

B. Kreftforeningens forskningsstøtte strategi

Ole Alexander Opdalshei tog blandt andet udgangspunkt i spørgsmålene:

- Hvem skal træffe beslutning om forskningsområder? Forskere, patienter, bestyrelse?
- Hvordan defineres forskningskvalitet? På originalitet, gennemførlighed, antal publikationer, impact etc.

Spørgsmålene skal ses i sammenhæng med, at

- mange forskningsområder ikke vil blive adresseret/støttet, hvis der ikke træffes overordnede beslutninger om strategier.
- der er mange aktører, der finansierer kræftforskning udover Kreftforeningen.

Principielle valg:

Skal man

- uddele forskningsmidler alene – eller sammen med andre
- finansiere projekter fuldt ud - eller forudsætte medfinansiering fra andre
- finansiere forskning kun i Norge eller åbne for forskning også i andre lande
- have åbne/frie uddelinger (enten helt åbne eller indenfor et tema) eller målrettede uddelinger mod konkrete forskningsinstitutioner

Kreftforeningen planlægger uddeling af 230 mio. NOK i 2020 inden for rammerne:

Åben uddeling 109 mio. NOK 49 %

Alle ansøgninger skal have kræftrelevans.

Ansøgninger grupperes og vurderes fagligt/kvalitetsmæssigt i fem faggrupper (Grundforskning I, Grundforskning II, Translational forskning, Klinisk forskning, Epidemiologisk, helsefaglig og samfundsvidenskabelig forskning)

Hver faggruppe får en 'økonomisk ramme'. Bestyrelsen beslutter rammer og træffer endelig beslutning om bevillinger til støtteværdige projekter. De bedste projekter i hver faggruppe modtager bevilling, hvorefter bestyrelsen vurderer fordeling af resterende midler til områder, der ønskes styrket, løftet, stimuleret.

Tematiske uddelinger 111 mio. NOK 50 %

Definerede områder/temaer, hvor der er behov for mere viden/ kundskab, som for eksempel

Kræftformer med dårlig prognose ('hard to beat cancers'), Ældre og kræft, Afprøvning af behandlinger, Mænd og kræft, Senskader /senfølger, Persontilpasset behandling

Ansøgninger vurderes af fagfæller efter kvalitetskriterier. Beslutning om bevillinger træffes af bestyrelsen. Der kan fastsættes supplerende kriterier om for eksempel national forankring, profilering mv. Finansiering af tematiske uddelinger kan ske med midler fra relateret kampagne (Krafttak mot kreft, Rosa Sløjfe, etc)

Andet: 1 %

Eksempler på andre forskningsuddelinger:

Samarbejde med NordForsk, Forskningsrådet og Helse- og omsorgsdepartementet om uddeling på nordisk persontilpasset børnekræftforskning, Støtte til sygehuse til frikøb af klinikere til klinisk forskning og Støtte til nordisk forskning gennem Nordic Cancer Union.

Konklusioner:

Der findes mange variable muligheder for at uddele forskningsstøtte.

Det tager tid at udvikle nye forskningsaktører.

Processen fra åbne uddelinger til delvist tematiserede uddelinger blev i en overgangsperiode finansieret via brug af en del af Kreftforeningens kapital. Siden er der åbnet for, at tematiske tildelinger må ses som en del af Kreftforeningens totale forsknings engagement.

Slides fra præsentation udsendes med referat.

C. Cancerfondens forskningsstøtte strategi

Ulrika Årehed Kågström oplyste blandt andet:

- Cancerfonden vedtager nye statutter i maj 2020.
- Cancerfonden arbejder med ny forskningsstrategi for 2020 - 2030, som skal udpege langsigtede mål og stimulere netværk og samarbejde. Forskningsstrategien forventes vedtaget i december 2020.
- Cancerfonden uddelte i 2019 770 mio. SEK i forskningsstøtte og har en ambition om at nå et årligt uddelingsniveau på 1 milliard SEK
- Cancerfondens uddelings organisation/administration omfatter et forskningsnævn, et videnskabeligt sekretariat, et arbejdsudvalg og prioriteringskomiteer. Uddelingsprocessen omfatter i hovedtræk: Bestyrelsens beslutning om budget til forskningsnævnet, forskningsnævnets beslutning om fordeling af budget mellem forskellige ansøgningskategorier, indsendelse af ansøgninger, bedømmelse af ansøgninger, forskningsnævnets beslutning.
- Uddelinger i 2018 var fordelt på følgende hovedkategorier: Grundforskning 45 %, Translationel forskning 37 %, Klinisk forskning 11 % epidemiologisk forskning 5 % og vårdforskning 2 %.
- Cancerfonden ønsker at sætte fokus på forskningspolitisk påvirkningsarbejde bl.a. med Cancerfondsrapporten som værktøj.
- Cancerfondens kommunikation om forskning fokuserer blandt andet på at synliggøre, hvor megen og hvilken forskning Cancerfonden finansierer og på at gøre forskningen relevant i offentligheden.
- Der er forskningsområder med lav interesse, som Cancerfonden gerne vil stimulere og finde redskaber til at stimulere.

Slides fra præsentation udsendes med referat.

Punkt 6

Presentation from CRUK – Cancer Research UK

v/ Nick Grant (Executive Director, Strategy & International Partnerships), Tara Gipp (Senior Manager, International Partnerships), Andrew Knowles (Senior Research Evaluation Manager)

Sagsfremstilling (Resume)

Cancer Research UK is a UK based non-profit with a mission to beat cancer through accelerating improvements in prevention, diagnosis and treatment of the disease. We believe passionately in the power of international collaboration to accelerate progress, and seek to work with similar organisations in all regions of the world. Our primary focus is research – we support a broad range of research, both in the UK and internationally, and we partner with other organisations to support greater international collaboration in science and in particular to accelerate progress in the areas of research that we believe are most important (e.g. early detection, prevention, lung cancer). We have been working with other cancer societies around the world in a number of ways – to share learnings about how to improve all areas of our work, to co-fund research, to jointly work with international corporate partners to grow fundraising. We have collaborated closely for many years in areas such as tobacco control.

Our flagship platform for international research collaboration is Grand Challenge – an ambitious global research programme to take on cancer’s biggest challenges through large scale international multi-disciplinary teams. We are seeking partners to continue to grow the programme.

In this Nordic Cancer Union meeting, we would like to share our experiences in a number of areas of interest for you, and to have an open conversation about future opportunities for collaboration. The planned agenda is as follows:

- f. Brief overview of Cancer Research UK
- g. Research Strategy and how this has evolved over the last 10 years
 - i. Move from open funding calls to targeted funding calls
 - ii. Strategic prioritisation (Cancers of Unmet Need, multi-disciplinary, collaboration, early detection, early diagnosis & policy research)
 - iii. Grand Challenge: large scale funding awards looking back and looking forward
- h. Measuring impact of our research
 - i. Why we need to do this
 - ii. Broad challenges / considerations for evaluating medical research and the need for mixed methods approach Reporting and evaluation of activity and outputs
 - Systems and processes to include RF experience
 - Progress against strategy
 - iii. Communicating core purpose impact

- Impact comms statements
 - Breast cancer case study
- i. Collaboration between cancer societies: research, fundraising and beyond
 - i. Accelerator Awards: experience of international collaboration pros/cons/overcoming operational challenges
 - ii. Prevention collaboration
 - iii. Global Cancer Network: developing a corporate partnership consortia
 - iv. Case studies of how others are doing this successfully
- j. Final Comments and Discussion

Indstilling (Rekommandation)

The Chairman recommends that the presentations are discussed.

REFERAT

Brief overview of Cancer Research UK and Research Strategy

Nick Grant initially emphasized, that CRUK is continuously interested in and outreach for new partners.

Nick Grant Nick Grant described,

- CRUKs Vision: To bring forward the day when all cancers are cured
- CRUKs objectives:
 - Prevent: Reducing peoples risk of developing cancer
 - Detect and Diagnose: Spotting cancers earlier
 - Treat: Developing new cancer treatments
 - Optimise: Making cancer treatments more effective for each patient
- CRUKs ambition: To accelerate progress and by 2034 see 3 in 4 people surviving cancer for 10 years more
- CRUKs diverse fundraising portfolio total of £673 M 2018/2019
- CRUK focuses the research investment to achieve their ambition in : Early detection research, basic understanding of cancer, therapeutic innovation, cancers of substantial unmet need, cancer prevention and precision medicine
- CRUK gives priority to
 - basic research as being of fundamental importance
 - directing funds to uncovered research areas such as lung cancer, pancreas cancer, brain tumour cancer, new treatments of no interest for the pharma industry etc.
- CRUKs Grand Challenge including research funding, support to international and multidisciplinary teams, facilitating collaborations that would not have happened without grand Challenge. Time schedule for Grand Challenge Round 3 is July 2020 Express of interest – Awards 2021

Measuring impact of our research

Andrew Knowles informed,

- that the purpose of evaluation is to measure impact and reach the highest possible impact of research, research investments and impact for patients
- CRUK is in a process of making data available for everyone /decision makers at all levels as self service
- CRUK has been using Researchfish since 2014 and experienced advantages such as: more structured and higher quality of data, reduced burden on researchers
- How CRUK is informing about CRUKs role from discovery to implementation and the impact of research funded by CRUK. Examples:
 - CRUK has helped save 800.000 lives from cancer in the UK since 1989
 - Breast cancer: 120.000 death have been avoided in the UK since 1989

Collaboration between cancer societies: research, fundraising and beyond

Tara Gipp informed about CRUKs international strategy,

- The Accelerator Award enables exciting translational research by funding cross-institutional teams to produce tools, platforms and resources that will change the research landscape
- The Accelerator Award facilitates European research collaborations
- Partners contribute funding research
- Examples, cfr. Slides from CRUK: The Global Cancer network, Ticketmaster case study, Zalando case study 2019, Tesco.

Slides from the presentation are distributed with the summary minutes.

Discussion

During the discussion the following reflections were mentioned:

- CRUK expressed interest in continuing dialogue with NCU /the Nordic cancer societies in relation to CRUKs Grand Challenge.
- How can international co-operation be developed and added value be achieved without becoming an administrative burden.
- In most countries the starting point is, that funds raised for the fight against cancer in one country must be used in the same country. There was openness to look for opportunities of joint cross-border fundraising models.
- The importance of openness to give priority to new or underfunded areas of the cancer field, such as education of young/new scientists.
- Advocacy on international level can be relevant regarding certain topics in relation to WHO and EU. It was decided to identify 3 – 5 topics relevant for joint advocacy at Nordic level. An ad hoc committee chaired by Ulrica Sundholm, Cancerfonden will present a proposal at the NCU meeting in May 2020.

- The Danish Cancer Society (wants to move) sees interesting perspectives in moving towards more international co-operation in specific research projects. As far concerns international co-operation within fundraising it seems difficult, but there is openness to look at specific opportunities. Regarding international advocacy cooperation it might be a possibility on long term basis.
- Norwegian Cancer Society has a long-standing tradition of international co-operation, but not in the research field, where researchers are hesitant.
- Cancerfonden stressed the importance of being a role-model for others – and to open the scope for cancer related topics to support with research funds.

Punkt 7

Status: European Fair Pricing Network (EFPN)

v/ Anne Lise Ryel, generalsekretær, Kreftforeningen og Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

NCU bestyrelsen besluttede på møde den 13. november 2019, at:

- de nordiske kræftforeninger ville indgå i EFPN samarbejde via NCU, og ikke som nationale foreninger
- det foreliggende forslag til partnerskabsaftale var acceptabelt for NCU
- NCU ønsker to pladser i EFPN steering committee, som indtil videre besættes af Jesper Fisker (som NCU formand) og Anne Lise Ryel, som den anden NCU repræsentant

NCU bestyrelsen konstaterede desuden, at

- forskningsprojektbeskrivelsen stadig var uklar, og det konkrete forskningsområde skulle klarlægges og de rigtige/kvalificerede forskere identificeres
- uklarhed omkring, hvordan de forskellige positioner i EFPN set-uppet besættes og at dette måtte påvirkes løbende og ud fra devisen “keep it simple”
- advocacy-delen forudsætter, at man kan og skal være sikker på forskningsdata

NCU medlemmer oplyste, at man – ud over den økonomiske NCU støtte – vil overveje at indgå i EFPN samarbejdet på følgende områder:

Finland: forskningsmæssigt, da man i Finland har et national projekt om emnet

Sverige: advocacymæssigt – afhængigt af senere afklaring af hvem og hvornår der skal udøves politisk påvirkning

Norge: overvejer at bidrage økonomisk udover NCU bidraget og advocacymæssigt

Danmark: forskningsmæssigt, da man allerede har medarbejdere, der er involveret i og har opbygget viden via ECLs Access to Medicines Task Force

Efterfølgende er partnerskabsaftalen underskrevet af Jesper Fisker på NCUs vegne og sendt til EFPN koordinator Guy Müller.

NCUs 2020 bidrag til EFPN på 30.000 euro er udbetalt til EFPN.

Der er planlagt møde i EFPN styregruppen den 20. marts 2020.

Der er planlagt Official Launch af EFPN den 23. marts 2020 i Bruxelles, hvor Stella Kyriakides, kommissær for Sundhed og Fødevarerikkerhed forventes at være hovedtaler ved arrangementet.

Anne Lise Ryel og Jesper Fisker orienterer om den seneste udvikling i EFPN samarbejdet.

(Kommentar: Coronakrisens udbredelse har efterfølgende medført at EFPN Launch er udsat og formodentlig også kan få indflydelse på EFPN projektets tidsplan).

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at NCU medlemmerne

- orienterer om status på overvejelser om at bidrage individuelt til EFPN samarbejdet
- fremkommer med eventuelle spørgsmål og synspunkter, som ønskes kommunikeret til EFPN styregruppen

REFERAT

Anne Lise Ryel informerede om, at

- der bør arbejdes på at få flere medlemmer med i EFPN, dog uden automatisk plads i bestyrelsen
- Stella Kyriakides, kommissær for Sundhed og Fødevarerikkerhed ikke deltog i Launch 23. marts 2020
- den norske helseminister, som er meget engageret i øget transparency deltager i Launch

Bestyrelsen besluttede, at NCU skal presse på for at

- optimere udvikling af og fremdrift i EFPN projektet, så tidsplan holder
- advocacy aktiviteten i det omfang, det er muligt, igangsættes og udføres sideløbende med forskningsprojektet

Bestyrelsen fandt, at patientrepræsentationen i EFPN ikke skal ske gennem en patientorganisation, som er helt/delvis finansieret af medicinal industri.

Bestyrelsen gav NCUs repræsentanter i EFPN (Anne Lise Ryel og Jesper Fisker) mandat til at melde tilbage til EFPN, at NCU som partner i EFPN repræsenterer patienterne.

Punkt 8A

ECL input til Cancer Mission Europe

v/ Hans H. Storm, databeskyttelsesrådgiver, overlæge, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Dr. Ursula von der Leyen demanded the future DG Sante to propose a ‘European Beating Cancer Plan’.

It was: ‘I want you to put forward Europe’s Beating Cancer Plan to support Member States to improve cancer prevention and care. This should propose actions to strengthen our approach at every key stage of the disease: prevention, diagnosis, treatment, life as a cancer survivor and palliative care. There should be a close link with the research mission on cancer in the future Horizon Europe programme.’

ECL approached members November 5 to develop a “Beat Cancer Plan” that could be submitted to the Mission board and published at the time where the new Commission start working.

A draft policy paper was submitted and complemented extensively by the Finnish Cancer Society and the Danish Cancer society provided comments and pointed to missing points in relation to ECL policy on monitoring, cancer registration and sharing of data – i.e. research in relation to the barriers created by the GDPR.

The ECL called a meeting early December for a small group to further develop the policy paper – and after this a draft was circulated 17 January asking for further descriptions by various cancer societies with a short deadline on January 22. A revised paper has followed and all leagues have had time to submit any final comments to the text.

The ECL position paper will be published before 1. March 2020.

- *Bilag 1: Position paper blev udsendt 27. februar 2020*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen tager policy paper ad notam og opfordrer til, at NCU medlemmer, der ikke er medlem af ECL, giver deres støtte til hele eller dele af policy papiret og indikerer dette overfor Mission Board og EU Kommissionen.

REFERAT

Den Finske Kræftforening blev rost for sit engagement i og medvirken til formuleringen af ECLs position paper. ECL position paper matcher de aktiviteter og holdninger de nordiske kræftforeninger allerede har.

Der var opbakning til ECL position paper og de NCU medlemmer, der er medlem af EU blev opfordret til at bruge ECL position paper, som attachment til deres respektive input til Kommissionens European Beating Cancer Plan.

(Kommentar: Coronakrisens udbredelse må forventes at få indflydelse på tidsplan for Kommissionens European Beating Cancer Plan).

Punkt 8B

Status og perspektiver for arbejde i Cancer Mission Board

v/ Annelise Ryel, generalsekretær, Kreftforeningen, Norge og medlem af EU Mission Board for Cancer

Sagsfremstilling (Resume)

Annelise Ryel fremlægger punktet mundtligt.

REFERAT

Anne Lise Ryel orienterede om, at

- tidsplanen for arbejdet i Cancer Mission Board er blevet justeret grundet forsinkelser i det hidtidige forløb, at der er risiko for yderligere forsinkelse, men at arbejdet skal være afsluttet inden udgangen af 2020, da det er afgørende for, at der kan blive afsat budget til Cancer Mission aktiviteter.
- det generelle indtryk er, at man i de nordiske lande er længere fremme på kræftområdet end de fleste øvrige EU lande.
- der ultimo marts måned afholdes møde med patienter fra medlemslandene med henblik på input til Cancer Mission Board.
- der forventes afklaring om 3 – 4 overordnede missions inden udgangen af maj 2020.
- Cancer Mission Boards dokument omfatter hovedkategorierne ”prevention, treatment and survival”. Kategorierne prevention og treatment er stærkest repræsenteret i Cancer Mission Board.

Anne Lise Ryel

- sender Cancer Mission Boards dokument til NCU medlemmerne, når det foreligger, samt oversigter over medlemmer af Cancer Mission Board og General Assembly med information om de enkeltes ansvarsområder.
- opfordrede til, at de nationale kræftforeninger arbejder for et ambitiøst niveau for EU's Cancer Mission.

Der var enighed om, at usikkerheden omkring /afklaring af EU's fremtidige overordnede budget vil påvirke størrelsen af budgettet, der afsættes til Cancer Mission.

Jesper Fisker oplyste, at der i lighed med andre EU lande netop er nedsat referencegrupper i Danmark for Horizon Europe, EU's nye rammeprogram for forskning og innovation (2021-2027). I Danmark er nedsat følgende fem HEU-referencegrupper:

- En strategisk referencegruppe
- Fire tematiske referencegrupper for følgende klynger i HEU:
 - Sundhed
 - Det digitale område, industri og rum
 - Klima, energi og mobilitet
 - Fødevarer, bioøkonomi, naturressourcer, landbrug og miljø

(Kommentar: Coronakrisens udbredelse må forventes at få indflydelse på tidsplan for Cancer Mission Boards arbejde).

Punkt 9

NORDCAN – præsentation af nyt program og opdatering af datamateriale v/ Hans H. Storm, databeskyttelsesrådgiver, overlæge, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

I forbindelse med strukturændringer i Kræftens Bekæmpelse og medarbejderes fratrædelse har ANCR besluttet at sekretariatsfunktionen for NORDCAN programmet fremover placeres hos Det Norske Kræftregister.

Samtidig har GDPR's indførelse nødvendiggjort en fuldstændig omlægning af alle dataprocedurer med ny programmering i hvert deltagende lands cancerregister for at kunne samle anonymiserede data til IT præsentationsprogrammet NORDCAN i sekretariatet.

Da præsentationsprogrammet byggede på IT teknologi fra 1990'erne, og da det underliggende software ikke mere opdateres, har IARC (kræftforskningscentret for WHO i Lyon) udarbejdet et helt nyt præsentationsprogram bygget på tidsvarende software. Dette giver et moderne og mere fleksibelt program, der vil være fremtidssikret for mange år.

Den specielle feature er umiddelbare ændringer af grafer tabeller mv., når brugeren indtaster sine ønsker samt bedre eksportfaciliteter. Dertil større fleksibilitet med mulighed for at indføre nye variable og nye analyser. Programmet betjenes fortrinsvis på engelsk, men nationale sprogfaciliteter indbygges på de funktioner, der er af særlig værdi for brugere i befolkningen, medens mere forskningsmæssige faciliteter alene betjenes på fagsproget engelsk. Der gives en kort on-line præsentation af det nye program på mødet.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender præsentationen af NCU logo på software og det fortsatte samarbejde med ANCR og IARC om NORDCAN.

REFERAT

Hans H. Storm

- præsenterede det nye NORDCAN-system og demonstrerede eksempler på de mange muligheder NORDCAN indeholder.
- viste, at NORDCAN er et meget pædagogisk opbygget værktøj for en bred kreds af forskellige kategorier af brugere.
- oplyste, at NORDCAN anvendes af mange både i Norden og i mange lande verden over.
- nævnte, at der kan blive behov for finansiering til koordinering og kvalitetssikringen af "R" programmeringen i de enkelte lande for fuld anonymisering og klargøring af data til NORDCAN databasen på et senere tidspunkt.

Bestyrelsen fandt, at den nye NORDCAN version er et fantastisk og meget nyttigt værktøj. NCU medlemmerne vil hver især være opmærksomme på, hvordan NORDCAN kan bruges i deres respektive lande, informere om og opfordre relevante miljøer til at bruge NORDCAN. NCU medlemmerne vil give tilbagemelding til NCU om erfaringer med brug af NORDCAN.

Bestyrelsen godkendte NCU logo på software og det fortsatte samarbejde med ANCR og IARC om NORDCAN.

Punkt 10

Nyt fra UICC

v/ **Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden, medlem af UICC Board**

Sagsfremstilling (Resume)

Ulrika Årehed Kågström fremlægger punktet mundtligt.

REFERAT

Ulrika Årehed Kågström orienterede om,

- UICCs forberedelse af World Cancer Congress og World Cancer Leaders' Summit.
Oplyste, at
 - der indgår et europæisk spor i UICC Konferencen 2020
 - Cancerfonden er ansvarlig for en session om Cancer og ulighed i Europa. I sessionen indgår præsentationer fra WHO, IARC, Spanien, Danmark og Slovenien.

- etablering af en UICC advocacy Group, som Ursula er formand for. Gruppen har foreløbig sat følgende overordnede temaer op
 - Nationale cancerplaner – implementering af cancerresolutionen
 - Ulighed
 - Antibiotikaresistens
 - Tobakskontrol – e-cigaretter mv.
 - Udrydte livmoderhalscancer – resolution WHA i maj

Opfordrede til at nationale ministre støtter op om resolutionen

- UICC's holdning til e-cigaretter
 - "Given the current evidence, UICC believes that e-cigarettes represent a potential threat to the health of communities around the world and recommend that countries take a strong regulatory approach, especially to protect young people".

Opfordrede til at denne holdning kommunikeres bredt

- UICC advocacy gruppen arbejder videre med henblik på holdning til andre nye tobaksprodukter.
- UICC "Leadership in action" møde 8. – 9. juni 2020 i Amsterdam

Amsterdam mødet kan benyttes til at drøfte/organisere en stærkere europæisk stemme i UICC

Punkt 11

Nyt fra ECL

v/ Sakari Karjalainen, generalsekretær Den Finske Kræftforening, præsident ECL

Sagsfremstilling (Resume)

ECL held its Annual Meetings on November 26 – 29, 2019, in Luxembourg. The General Assembly elected two new Board Members: Lucienne Thommes of the Cancer Foundation Luxembourg and Darina Sedláková of the Slovak League Against Cancer. The ECL accepted the Emanuele Cancer Research Foundation Malta as a new member. The ECL priorities in 2020 are, as follows, cancer prevention, access to medicines, patient support and tobacco control. The ECL serves as the Secretariat of MEPs Against Cancer group. The EU Beating Cancer Plan is a major issue in 2020 and the ECL will influence on its contents together with other European cancer organisations. The ECL Leadership will meet the EU Commissioner Stella Kyriakides on January, 20th. The ECL will organise, together with the Cancer Society of Finland and

IARC, a symposium on cancer prevention and screening in Lyon on April 28 – 29 as a part of the activities of the EU Joint Action iPAAC. In this year, the Annual Meetings of the ECL will take place on November 3 – 7 in Tel Aviv, Israel.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen tager informationerne til efterretning.

REFERAT

Bestyrelsen tog informationerne til efterretning.

Punkt 12

NCU workshop

“The art of navigating the ever-changing media landscape – or how to communicate facts and scientific evidence in the post-factual era”

v/ Elizabeth Hjorth, kontorchef, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Da Kræftens Bekæmpelse overtog NCU formandskabet, indgik det som en del af målsætningen for formandsperioden at afholde en workshop om “ The art of navigating the ever-changing media landscape – or how to communicate facts and scientific evidence in the post-factual era”.

Kræftens Bekæmpelses kommunikationsafdeling vil tage initiativ til at workshoppen afholdes torsdag den 10. september 2020 hos Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København.

Der udsendes invitationer til NCU medlemmerne med henblik på, at interesserede fagpersoner med flere kan tilmelde sig workshoppen.

REFERAT

Bestyrelsen noterede sig informationerne om den kommende workshop.

Punkt 13

Orientering fra kræftforeningerne

Mundtlig orientering (5 x 5 min. til hver kræftforening)

REFERAT

Finland

Den Finske Kræftforening lancerer en ny strategi, inklusive implementeringsstrategi primo 2021 og orienterer nærmere om den på NCUs møde i maj.

Norge

Det norske udenrigsdepartement har offentliggjort en strategi for udmøntning af udviklingsmidler, herunder til NCD området.

Antibiotikaresistens er et prioriteret tema i Norge

Sverige

Cancerfonden har haft indtægtsrekord i 2019 med 867 mio. SEK. og uddelt 770 mio. SEK. i forskningsstøtte.

Cancerfonden arbejder med forskningsstrategien og vil snart udgive en forebyggelsesrapport.

Færøerne

Der afholdes TV indsamling til fordel for den færøske kræftforening den 28. marts 2020.

Brystkræftbehandlingen på Færøerne er bekymrende, og mange operationer sker med komplikationer.

Island

Det diskuteres stadig, hvem der skal være ansvarlig for brystkræft screening i Island fra 1. januar 2021.

Et stort indsamlingsløb for mænd primo marts er blevet aflyst på grund af strejke i Island – løbet er flyttet til et senere tidspunkt.

Danmark

Kræftens Bekæmpelse

- har i 2019 haft et bedste regnskab nogensinde med indtægter for over 1 mia. kr.
- arbejder frem mod justeret model for uddeling af forskningsmidler.
- har ulighed i kræft som et højt prioriteret tema og har taget initiativ til etablering af national alliance om social ulighed i sundhed.

Punkt 14

Kommende NCU møder

v/ Jesper Fisker, formand, NCU

Til orientering

Følgende mødedatoer har været udsendt og er godkendt pr. mail.

- | | |
|---------------------------------------|------------------------------|
| • 25. maj 2020 kl. 10.30 – 15.00 | NCU møde |
| • 25. maj 2020 kl. 16.00 | Eventuelt kulturel aktivitet |
| • 25. maj 2020 kl. 18.30 | Fælles middag |
| • 9. december 2020 kl. 18.30 | Fælles middag |
| • 10. december 2020 kl. 10.30 – 15.00 | NCU møde |

REFERAT

Bestyrelsen bekræftede mødedatoerne

Punkt 15

Eventuelt

Nedsættelse af ad hoc arbejdsgruppe

Bestyrelsen besluttede, at nedsætte en ad hoc arbejdsgruppe, som skal fremkomme med 3 – 5 temaer på kræftområdet, som er egnede til advocacy i de nordiske lande.

Ulrica Sundhold er formand for arbejdsgruppen. Kræftforeningerne blev opfordret til at informere Ulrica Sundholm om deres repræsentanter i arbejdsgruppen. Ad hoc gruppens forslag fremlægges på NCU møde 25. maj 2020.

Udforskning af muligheder for fælles fundraising for eksempel i samarbejde med erhvervsvirksomheder

Bestyrelsen ønsker at udforske muligheder for fælles fundraising for eksempel i samarbejde med erhvervsvirksomheder, som er repræsenteret i alle/de fleste nordiske lande.