

## **NCU bestyrelsesmøde 9. maj 2018 kl. 10.00 – 15.00 REFERAT**

**Mødested:** Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København

**Ordstyrer:** Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør, formand

### **Deltagere:**

|          |  |
|----------|--|
| Finland  | Sakari Karjalainen, generalsekretær<br>Carita Åkerblom, organisationssekretær  |
| Island   | Valgerður Sigurðardóttir, formand<br>Halla Halla Þorvaldsdóttir, generalsekretær   |
| Norge    | Anne Lise Ryel, generalsekretær<br>Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær<br>Kirsten Haugland, afdelingschef  |
| Sverige  | Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær  |
| Færøerne | Durita Tausen, formand   |
| Danmark  | Leif Vestergaard Pedersen, administrerende direktør<br>Hans Henrik Storm, overlæge<br>Michael Henneberg Pedersen, økonomi- & administrationschef<br>Elizabeth Hjorth, kontorchef (referent)<br>Ingelise Corydon, sekretær<br>Nanna Cornelius, projektleder Kræftens Bekæmpelse (punkt 8)<br>Laila Walther, afdelingschef Kræftens Bekæmpelse (punkt 9) |

---

### **Dagsorden og referat**

1. Godkendelse af dagsorden
2. Godkendelse af referat af mødet 19. februar 2018

### **Sager til beslutning**

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

## **Erfaringsudveksling og drøftelse**

4. Kliniske forsøg i Norden  
Opfølgning på professor Kjeld Schmiegelows præsentation på mødet februar 2018, herunder drøftelse af muligheder for NCU for støtte til nordisk klinisk cancerforskning  
v/ Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse
5. Clinical studies in the Nordic countries – Ethical approval.  
Follow up on previous agenda item  
v/ Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær, Kreftforeningen
6. Information om Cancerfondens organisationsændring og strategiske satsninger, herunder nye strategier for forebyggelse (prevention) og patientstøtte  
v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden
7. DCCC – Danish Comprehensive Cancer Center  
v/ Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse
8. Alternativ behandling, herunder medicinsk cannabis.  
Fakta, erfaringer, offentlig debat og den danske forsøgsordning  
v/ Nanna Cornelius, cand. scient., ph.d., projektleder, Kræftens Bekæmpelse
9. Kræftens Bekæmpelses Navigator projekt  
Om at støtte socialt sårbare kræftpatienter gennem hele deres kræftforløb  
Indhold og erfaringer  
v/ Laila Walther, afdelingschef, Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse

## **Orientering**

10. UICC World Cancer Congress 2018  
v/ Elizabeth Hjorth, kontorchef, Kræftens Bekæmpelse
11. Orientering fra kræftforeningerne – mundtligt
12. Kommende NCU møder

## **Eventuelt**

**Punkt 1**  
**Godkendelse af dagsorden**

---

**REFERAT**

Dagsordenen blev godkendt.

**Punkt 2**  
**Godkendelse af referat af NCU møde den 22. november 2017**

---

**REFERAT**

Referat blev godkendt

**Punkt 3**  
**Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter  
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse**

---

**Sagsfremstilling (Resume)**

Statusoversigt vedrørende strategiske projekter, herunder med ændring vedtaget på bestyrelsesmødet d. 19. februar 2018, hvor projekt *Pakkeforløb i de nordiske lande – opstart af forskningsnetværk v. Jes Søgaard* blev bevilliget 70.000 EUR fordelt ligeligt mellem 2018 og 2019.

Den opdaterede statusoversigt er vedlagt i bilaget "NCU Strategic project overview agreed Stockholm 2017 changed in February 2018".

Bilag 1: NCU Strategic project overview agreed Stockholm 2017 changed in February 2018

**Indstilling (Rekommandation)**

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

**REFERAT**

Statusoversigten vedrørende de strategiske projekter blev godkendt.

#### **Punkt 4**

##### **Kliniske forsøg i Norden**

**Opfølgning på professor Kjeld Schmiegelows præsentation på mødet februar 2018, herunder drøftelse af muligheder for NCU for støtte til nordisk klinisk cancerforskning.**

**v/ Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør Kræftens Bekæmpelse**

---

##### **Sagsfremstilling (Resume)**

Medlemmer af NCU bestyrelsen har tidligere rejst spørgsmålet om muligheder for et øget samarbejde i Norden om kliniske forsøg.

Professor Kjeld Schmiegelow, Institut for Klinisk Medicin, Rigshospitalet, Danmark gav på NCU møde den 19. februar 2018 en præsentation, hvor han beskrev erfaringer af både positiv og negativ karakter fra mange års deltagelse i fælles nordiske kliniske studier.

I præsentationen var blandt andet fokus på hvilke forhold, der er nødvendige forudsætninger for, at fælles nordiske kliniske studier

- fungerer – organisatorisk, økonomisk og manpower-mæssigt
- munder ud i resultater, der efterfølgende kan implementeres i kræftbehandlingen rundt om i de enkelte lande.

Kjeld Schmiegelow fremhævede følgende nøgleord for, at nordisk samarbejde om klinisk forskning kan lykkes

- nødvendig infrastruktur
- vilje til samarbejde
- erkendelse af at det er tidskrævende
- erkendelse og håndtering af forskellige juridiske restriktioner i de nordiske lande, blandt andet i forhold til krav til samtykke
- velfungerende website, som platform for al kommunikation i samarbejdet

Af præsentationen fremgik, at man var kommet langt indenfor børnekræftområdet gennem en stor indsats og interesse for at bidrage til arbejdet også udenfor normal arbejdstid. Hvis man ønsker at løfte forskningen til højere internationalt niveau med hurtigere og større effekt bør en strategisk satsning om klinisk forskning i Norden være både mangeårig og have betydeligt større økonomisk støtte til samarbejdet og kombineres med et bredere Europæisk samarbejde for at få tilstrækkeligt patientgrundlag.

##### **Indstilling (Rekommandation)**

Leif Vestergaard Pedersen indstiller, at NCU bestyrelsen

- tager professor Kjeld Schmiegelows nøgleord til efterretning

- konkluderer, at det ikke ligger indenfor NCUs økonomiske rammer at finansiere et så omfattende klinisk forskningsprogram, som der reelt vil blive tale om, men finder det dog ønskværdigt, hvis der indenfor sjældne kræftsygdomme kunne etableres tilsvarende samarbejder, og NCU eventuelt gennem NCUs videnskabelige komite kunne give seed-money hertil
- henviser evt. ansøgninger om økonomiske midler til initiativer på området til NCU's videnskabelige komité, som kan støtte indenfor den eksisterende strategi.

## **REFERAT**

NCU bestyrelsen tilsluttede sig indstillingen, og det blev konkluderet, at NCU ikke har "kræfter" til at være den drivende kraft i forhold til etablering og drift af kliniske samarbejder i Norden, men være opmærksom på at støtte evt. mindre kræftområder, hvor der er engagerede klinikere evt. gennem de strategiske midler.

Den norske delegation informerede om, at der i Norge er en utlysning/opslag på 30 mio. n.kr. til forskning på børnekræftområdet sammen med NORDFORSK, og at aktører/fonde/bidragydere fra andre lande også har mulighed for at bidrage økonomisk og/eller indgå i samarbejder på børnekræftområdet.

Ulrika Årehed Kågström og Leif Vestergaard Pedersen oplyste, at de vil gøre Barncancerfonden i Sverige og Børnecancerfonden i Danmark opmærksom på utlysningen og på mulighederne for at bidrage til satsningen.

### **Punkt 5**

#### **Clinical studies in the Nordic countries – Ethical approval**

**Follow up on previous agenda item.**

**v/ Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær, Kreftforeningen**

---

### **Sagsfremstilling (Resume)**

After discussion at the last NCU meeting in February 2018 we developed a call for mutual recognition of ethical approval in the Nordic countries. The overall goal of the call is to make it easier to conduct clinical studies in the Nordic countries. All, except Cancerfonden, has supported the initiative.

After the "signature" from the NCU the statement has been given to a member of the Norwegian parliament that has taken an interest in Nordic collaboration and clinical studies. She used our document when preparing a topic on this issue at the Nordic Council meeting that took part in Akureyri (Iceland) primo April. Her issue – with our call – is now being circulated to the committee in the Nordic Council for decision.

We in Norway will also present our initiative for media ("Dagens Medisin") and ask if they are interested in making a story on this issue. If not we will try other initiatives.

We will give an update on this at the next meeting (9<sup>th</sup> May) and we would also like to hear other thought about how we can spread the message and stimulate to more clinical research in the Nordic countries.

Bilag 1: Call for mutual recognition of ethical approval in the Nordic countries

### **REFERAT**

Ole Alexander Opdalshei

- understregede, at fælles udtalelser styrker.
- oplyste, at Kreftforeningen har haft kontakt til politiker Marianne Synnes , som tager NCUs opfordring om at etablere en Nordisk Etisk Komite ( 1 stop shop) op i Nordisk Råd.
- oplyste, at artikel om initiativet er offentliggjort i Dagens Medicin, Norge <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2018/05/09/vil-ha-felles-etisk-godkjenning-av-nordiske-studier/>
- opfordrede til, at øvrige NCU medlemmer forsøger at få tilsvarende artikler offentliggjort i egne lande.
- informerer på et kommende møde om tilbagemelding fra Nordisk Råd.

### **Punkt 6**

**Information om Cancerfondens organisationsændring og strategiske satsninger, herunder nye strategier for forebyggelse (prevention) og patientstøtte v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden**

---

### **Sagsfremstilling (Resume)**

Ulrika Årehed Kågström beretter om organisationsændringer i Cancerfonden og om fremtidige strategiske satsninger og nye strategier for forebyggelse (prevention) og patientstøtte.

### **REFERAT**

Ulrika Årehed Kågströms præsentation/slides udsendes med referat af mødet.

Deltagerne i mødet udtrykte respekt for Cancerfondens nye strategier, prioriteringer og satsninger, under overskriften "besegra cancer"

Debatten efter Ulrika Årehed Kågströms præsentation kom ind på følgende emner:

- Cancerfondens nye strategi er baseret på et ønske om mere åbenhed og bredere perspektiv på satsninger herunder både politisk og internationalt samarbejde.
- Cancerfonden har fokus på balancen mellem omdømme og fundraising initiativer.
- Cancerfonden har ikke selv frivillige og ingen strategi for at arbejde med frivillige. Cancerfonden samarbejder med patientorganisationer, der har egne medlemmer. Ulrika Årehed Kågström fremsender til NCU medlemmer en beskrivelse af Cancerfondens krav til patientorganisationer, for at de kan opnå økonomisk støtte fra Cancerfonden.
- Ros/anerkendelse for, at Cancerfonden arbejder med en forskningsbaseret strategi på forebyggelsesområdet.
- Der er mulighed for, at Cancerfonden kan give forskningstøtte til at støtte andet end svensk forskning.

## Punkt 7

### DCCC - Danish Comprehensive Cancer Center

v/ Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

---

#### Sagsfremstilling (Resume)

DCCC - Danish Comprehensive Cancer Center er et nationalt, forpligtende samarbejde om forskning og behandling på kræftområdet. DCCC understøtter, at kræftlæger og forskere på tværs af landsdele og institutioner deler ny viden og nye behandlingsmetoder hurtigere og mere systematisk, så vejen fra forskning til klinik forkortes. Alt sammen for at bidrage til en bedre kræftbehandling i Danmark.

#### BAGGRUND

DCCC er etableret i samarbejde med Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner, Kræftens Bekæmpelse, universiteterne og De Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk). Centret er, som en del af Kræft Plan IV "Patienternes Kræftplan", på finansloven med 5 mio. kr. årligt. Hertil kommer 2 mio. kr. årligt i perioden 2017-2022 fra Kræftens Bekæmpelse.

#### MÅLSÆTNINGER

DCCC arbejder for at bidrage til en bedre kræftbehandling i Danmark. Det gøres igennem tre målsætninger, der definerer DCCC's aktiviteter og indsatsområder

1. Et styrket nationalt samarbejde på kræftområdet
2. Hurtig omsætning af forskningsresultater til klinisk praksis
3. Tiltrækning af eksterne forskningsmidler og ekspertise

DCCC har i etableringsfasen valgt at fokusere på initiativer, som vil understøtte og fremme tre indsatsområder. Som et led heri er der bl.a. etablere en pulje på 2,5 mio. kr. i 2017 og 5 mio. kr. i 2018. Puljen kan søges af kræftforskere og klinikere med idéer til aktiviteter, der kan understøtte etablering af nationale, tværfaglige miljøer og netværk inden for kræftområdet eller understøtte national, tværfaglig kompetenceudvikling blandt kræftforskere og klinikere.

Der er i centret i løbet af efteråret 2017 blevet arbejdet konstruktivt med at identificerede barrierer for forskningssamarbejdet på kræftområdet, løsninger herpå samt en konkretisering af DCCC's rolle.

Dette arbejde er mundet ud i en række fokusområder, der sammen med de tre overordnede målsætninger vil være retningsgivende for DCCC's arbejde 2018 og frem.

### ORGANISERING

DCCC er organiseret som et nationalt og delvist virtuelt center med en bestyrelse, en styregruppe, et fagligt udvalg og et sekretariat. Bestyrelsen består af regionernes sundhedsdirektørkreds og er det øverst besluttende organ.

**Styregruppen** består af personer med særlig faglig viden og overblik over kræftområdet. Styregruppen er nedsat for 4 år af gangen og er ansvarlig for ledelsen af DCCC. Styregruppen bl.a. følgende opgaver:

- Skabe og udvikle nye vidensmiljøer og netværk på tværs af hospitaler og universiteter.
- Udpege centre og organisationer til DCCC.
- Udvikle og koordinere lokale forskningskompetencer og miljøer, så den nationale sammenhæng styrkes.
- Effektivisere og optimere forskningsinfrastrukturen i forhold til dataanvendelse, fondsansøgning mv.
- Træffe nationale beslutninger om evidensbaserede nationale vejledninger – med mindre disse beslutninger i sagens natur skal træffes af andre.

**Fagligt Udvalgs** medlemmer er udpeget på baggrund af deres særlige viden om specifikke kræftområder og deres brede nationale og internationale netværk.

Udvalget er i høj grad et arbejdende udvalg, der har til opgave at fungere som motor for nye regionale eller landsdækkende initiativer, der kan fremme dansk forskning, forebyggelse og behandling af kræft. Desuden skal udvalget være idéskabende, igangsættende og debatterende på kræftområdet og i sit virke arbejde for at udvikle det nationale og internationale samarbejde og netværk på kræftområdet. Styregruppen kan pålægge Fagligt Udvalg at arbejde med bestemte emner, ligesom Fagligt Udvalg kan fremlægge sager for Styregruppen.

Medlemmerne af Fagligt Udvalg skal i deres virke i DCCC alene repræsentere deres egen faglighed, og de repræsenterer således hverken en institution eller en region. Funktionsperioden for et medlem af Fagligt Udvalg er 3 år og kan som udgangspunkt maksimalt forlænges én gang.

**Sekretariatet.** Som et led i etableringen af DCCC blev der oprettet et landsdækkende sekretariat uden egen forskning eller særinteresser på kræftområdet. Sekretariatet betjener Sty-



regruppen og det Faglige Udvalg, og er placeret i tæt tilknytning til Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) i Regionshuset Aarhus. Sekretariatet består af en sekretariatschef, en kommunikationskonsulent samt en økonomimedarbejder (deltids).

Sekretariatet har til opgave at:

- Sekretariatsbetjene styregruppen og det faglige udvalg.
- Sikre kommunikation og opmærksomhed om centrets arbejde.
- Bistå med at styrke det nationale forskningssamarbejde, herunder understøtte netværk af klinikere og forskere på kræftområdet.
- Bistå med at afsøge mulige fonde for forskningsmidler nationalt og internationalt, samt bistå med fondsansøgninger.
- Sikre at den nødvendige koordinering finder sted i forhold til de øvrige nationale tiltag på kræftområdet.

## **REFERAT**

Leif Vestergaard Pedersens præsentation /slides udsendes med referat.

Fra deltagerne i mødet blev der udtalt anerkendelse af vigtigheden af, at Kræftens Bekæmpelse har taget en aktiv strategisk rolle i forbindelse med etablering og drift af DCCC. Under præsentationen blev konferencen Danske Kræftforskningsdage 30. – 31. august 2018 i Odense, Danmark nævnt.

Læs herom på <http://dmcg.dk/moeder-og-referater/danske-kraeftforskningsdage/>  
Tilmelding kan ske på <https://www.conferencemanager.dk/DanskeKraeftforskningsdage/tilmelding.html>

### **Punkt 8**

**Alternativ behandling, herunder medicinsk cannabis.**

**Fakta, erfaringer, offentlig debat og den danske forsøgsordning**

**v/ Nanna Cornelius, cand.scient. i molekylærbiologi, ph.d. i medicin, projektleder for alternativ behandling**

---

### **Sagsfremstilling (Resume)**

Det danske folketing har vedtaget en 4-årig forsøgsordning, hvor blandt andet kræftpatienter kan få ordineret cannabis til medicinsk brug af deres læge. Etableringen af forsøgsordningen i sin vedtagne form er sket på trods af indsigelser fra både Lægeforeningen og patientforeninger, heriblandt Kræftens Bekæmpelse. Kræftens Bekæmpelse har lavet undersøgelser over, hvor mange kræftpatienter der bruger cannabis. Antallet var dengang lavt. Antallet har givetvis ændret sig grundet den megen omtale, der har været i medier.

Selvom Kræftens Bekæmpelse er betænkelig ved den igangsatte forsøgsordning i sin vedtagne form, mener vi, at vi har en væsentlig informationsopgave, fordi mindst hver 4. kræftpatient har benyttet en form for alternativ behandling i forbindelse med deres sygdomsforløb. Det er blevet tydeligt, at kræftpatienter ønsker, at Kræftens Bekæmpelse

- stiller relevant og forståelig information om alternativ behandling til rådighed på cancer.dk
- erfaringsudveksler med udlandet
- samler viden andre steder fra
- samarbejder med sundhedsprofessionelle om formidling af viden om alternativ behandling

Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelse besluttede på den baggrund, at der i udmøntningen af Knæk Cancer 2016 blev afsat 2,5 mio. kr. til temaet 'Alternativ Behandling'. Patient & Pårørende støtte fik i opdrag at stå for at øge indsatsen for at give kræftpatienter adgang til viden om alternativ behandling på et evidensbaseret grundlag.

Der er i udmøntningen fokus på tre områder:

- Løbende udvikling af Kræftens Bekæmpelses information om alternativ behandling på cancer.dk med udgangspunkt i blandt andet patientpanelets anbefalinger. Dette sker i et tæt samarbejde med Center for Kræftforskning og Kommunikation
- Udvikling af nye formidlingsformer om alternativ behandling, herunder video mv.
- Samarbejde med Enheden for brugerperspektiver; Institut for Sundhedstjenesteforskning Syddansk Universitet og hospitalsafdelinger om sundhedsprofessionelles dialog og rådgivning om alternativ behandling til kræftpatienter.

### **Indstilling (Rekommandation)**

Nanna Cornelius vil i sit oplæg beskrive, hvordan Kræftens Bekæmpelse arbejder med at formidle viden om alternativ behandling, og hun vil give en status over aktuelle temaer, herunder forsøgsordningen med cannabis til medicinsk brug.

### **REFERAT**

Nanna Cornelius` præsentation/slides udsendes med referat.

Deltagerne fandt præsentationen inspirerende og flere gav under debatten udtryk for, at man ville tage informationerne om alternativ behandling, herunder cannabis op til vurdering og præcisering.

## **Punkt 9**

### **Kræftens Bekæmpelses Navigator projekt**

**Om at støtte socialt sårbare kræftpatienter gennem hele deres kræftforløb.**

#### **Indhold og erfaringer**

**v/ afdelingschef Laila Walther, Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse**

---

#### **Sagsfremstilling (Resume)**

Socialt dårligt stillede kræftpatienter oplever i endnu højere grad end andre patienter, at kræftforløbet kan være problematisk, og at man mangler koordinering og information i forløbet. Disse patienter har endvidere sværere ved at finde de rette indgange og få en god dialog med sundhedsvæsenets personale.

Kræftens Bekæmpelse har derfor gennem de seneste fem år udviklet navigatortilbuddet, hvor socialt sårbare kræftpatienter får tilknyttet en frivillig navigator, som støtter dem gennem hele kræftforløbet, fra diagnose og behandling på sygehuset til kommunal rehabilitering. Navigatorens opgaver omfatter typisk at:

- Tage med til samtaler på sygehuset og kommunen
- Hjælpe med at skabe overblik i kræftforløbet
- Lytte til patienten og give emotionel støtte

Siden tilbuddet blev landsdækkende i 2015 har ca. 300 socialt sårbare patienter haft en navigator tilknyttet og tilbuddet er i dag forankret i kræftrådgivningerne i Hillerød, Lyngby, København, Roskilde, Næstved, Odense, Vejle, Herning, Aarhus, Randers og Aalborg. Udvidelsen af tilbuddet er gjort mulig gennem en ny organisering med frivilligledere, som sammen med lokale projektkoordinatorer leder de i alt 100 frivillige navigatører på landsplan.

En evaluering af Navigator tilbuddet viser, at kræftpatienternes sundhedskompetencer og trivsel øges markant i løbet af Navigator forløbet, samtidig er patienterne langt mindre belastede efter endt Navigator forløb.

#### **REFERAT**

Laila Walthers præsentation/slides udsendes med referatet.

Deltagerne i mødet fandt navigatorprojektet inspirerende og tankevækkende.

Under debatten efter præsentationen blev fremhævet, at

- Navigator projektet er et positivt initiativ for både patienter og navigatører. Der er ca. 200 forløb årligt i Danmark.
- Navigatørerne er meget dedikerede, ofte pensionerede med en baggrund som sygeplejersker, socialrådgivere, læger mv.
- Projektet omfatter et uddannelseskoncept, et opfølgingskoncept og et evalueringskoncept.

- Større og større sociale forskelle indebærer, at behovet for en bisidder bliver større, da flere patienter ikke forstår, de informationer, de får på hospitaler mv. Et forløb kvalificerer patienterne til at stille relevante spørgsmål. Patienterne føler sig mere respektfuldt behandlet, når de har en bisidder med.
- Et forløb omkostningsmæssigt er på ca. 10.000 d.kr.

## **Punkt 10**

### **UICC World Cancer Congress 2018**

**v/ Elizabeth Hjorth, kontorchef, Kræftens Bekæmpelse**

---

#### **Sagsfremstilling (Resume)**

##### Indstilling af kandidat til UICC bestyrelsen

På NCU møde den 19. februar 2018 blev det besluttet at arbejde for, at de nordiske kræftforeninger indstiller/nominerer en fælles kandidat til UICC's bestyrelse.

Den 19. marts 2018 udsendte NCU sekretariatet information om proces for indstilling af kandidater til UICC bestyrelsen.

De NCU medlemmer, der er medlem af UICC, har efterfølgende erklæret sig enige i, at indstille generalsekretær Ulrika Årehed Kågström, Cancerfonden som kandidat til UICC bestyrelsen. De nationale kræftforeninger er opfordret til at fremsende individuelle indstillinger til UICC inden fristen 1. maj 2018.

#### **REFERAT**

Elizabeth Hjorth undersøger tidsplan mv. for den videre proces for indstillede kandidater, udvælgelse af endelige kandidater og valg.

De NCU medlemmer, der ikke deltager i UICC generalforsamling, blev opfordret til at give fuldmagt til at stemme til de NCU medlemmer, der deltager.

Leif Vestergaard Pedersen opfordrede til, at kræftforeningerne hver især støtter valg af Ulrika Årehed Kågström gennem deres respektive netværk.

## **Punkt 11**

### **Orientering fra kræftforeningerne – mundtligt**

---

#### **REFERAT**

#### **Henvendelse til SAS med opfordring til at standse salg af tobak i fly.**

Elizabeth Hjorth orienterede om, at

- Kreftforeningen, Norge havde opfordret Cancerfonden i Sverige og Kræftens Bekæmpelse i Danmark til at rette henvendelse til nationale medlemmer af SAS direktionen og opfordre til, at SAS (ligesom KLM har gjort) standser salg af tobak ombord i fly.
- Der har været tilbagemelding fra SAS om, at man vurderer muligheder.

Det blev aftalt, at kræftforeningerne i Norge, Sverige og Danmark på ny kontakter nationale SAS direktionsmedlemmer for at gøre opmærksom på, at 31. maj 2018 er World No Tobacco Day. En dag der vil være velegnet og give synlighed om en eventuel SAS Stop for Salg af Tobak – udmelding

#### **Island**

Halla Halla Porvaldsdóttir oplyste, at

- Den Islandske Kræftforening på næste NCU møde vil præsentere ny strategi/plan for foreningen.
- Island har for 3. gang på 3 år har fået ny sundhedsminister.
- Foreningen har haft et flot indsamlingsresultat i forbindelse med mandekampagne, og at pengene blandt andet skal gå til en ny hjemmeside specifikt målrettet mænd. Kampagnofilm blev vist.

#### **Færøerne**

Durita Tausen oplyste, at

- Lagtinget enstemmigt har vedtaget, at Landsstyret skal komme med forslag til behandlingsgaranti.
- Færøerne har haft screening for brystkræft med stor deltagelse.
- Der er overvejelser på Færøerne om regler for kontrolforløb for brystkræftpatienter.

Det blev aftalt, at NCU medlemmerne sender informationer om kontrolforløb i deres respektive lande til Durita Tausen.

- Der i 2019 vil blive gennemført TV indsamling den 26. oktober.

- Kræftforeningen har givet støtte til projekt, der skal belyse, hvordan det er at være færøsk kræftpatient, der bliver sendt til udlandet til behandling.

## **Finland**

Sakari Karjalainen og Carita Åkerblom oplyste, at

- Cancerorganisationerna får ny direktör av hälsoavdelningen - Juha Heino - den 21. maj 2018 og at man er ved at rekruttere ny administrations- og økonomichef.
- Cancerorganisationerna har 70 års jubilæum i 2018.
- Der har været debat i Rigsdagen om eutanasi. Kræftforeningen holdt sig ude af debatten.
- Der arbejdes med udvikling af samarbejde med frivillige, patientforeninger og regionale kræftforeninger.
- Der er udviklet et nyt medlemsregister, som opfylder GDPR krav.

## **Sverige**

Ulrika Årehed Kågström henviste til sin præsentation under dagsordens punkt 6, og tilføjede derudover, at

- Ulrika Sundhold fremover vil indgå i Cancerfondens NCU delegation

## **Norge**

Ole Alexander Opdalshei og Kirsten Haugland oplyste, at

- Kreftforeningens nye strategi "Leve med kræft" er en fortsættelse af den tidligere strategi. Strategien har fokus på senfølgeskader. Kreftforeningen havde særlig indsamling i marts 2018 med senfølger som tema. Resultatet var cirka 40 mio. kr. n. kr.
- Kreftforeningens Videnscenter er nu i drift og benyttes også som mødested for andre organisationer.
- Betingelser for at få andel i tipsmidler er ændrede i Norge. Det kan betyde nedgang i kreftforeningens andel i tipsmidler.
- 22. december 2018 vil der være TV indsamling.

## Danmark

Leif Vestergaard Pedersen og Hans H. Storm oplyste, at

- Sundhedsstyrelsen er ved at revidere pakkeforløb
- Kræftens Bekæmpelse får ny direktør og ny bestyrelsesformand ultimo maj 2019
- Kræftens Bekæmpelse har gennem de seneste år haft fald i indtægter fra traditionelle lotterier, og går på den baggrund ind med en satsning på det kommercielle spillemråde. Lancering forventes om cirka 1 år.
- Tilslutningen til deltagelse i HPV-vaccine er steget. Myterne mod HPV-vaccine er aftaget. Man forventer, der bliver tilbud om HPV-vaccination også til drenge om cirka 1 år.
- Der blev afholdt møde om rygning på Christiansborg i marts 2018. Der er behov for en national handlingsplan. Politikere taler om et nationalt kompromis. Danmark har fået god inspiration fra Norge. Håber på ny strammere rygelov om 1 – 2 år.
- Driften af NORDCAN er ved at blive flyttet til det norske cancerregister. NCU kan forvente ansøgning fra NORDCAN om økonomisk støtte til videreførelse.

## Punkt 12

### Kommende NCU møder

---

#### Sagsfremstilling (Resume)

I 2018 er aftalt følgende dato for NCU bestyrelsesmøde:

- 24. oktober 2018 i København.  
Mødet afholdes i kombination med NCU Videnskabelig Komité's årlige uddelingsmøde.  
NCU Videnskabelig Komité vil præsentere komitéens indstilling om uddeling af bevillinger, med henblik på, at NCU bestyrelsen umiddelbart derefter kan træffe beslutning om uddeling, jf. NCU statutternes § 4.1

Der vil om aftenen være fælles middag med NCU Videnskabelig Komité.

## Eventuelt

---

### Tak til Leif Vestergaard Pedersen

Anne Lise Ryel takkede på vegne af de nordiske kræftforeninger Leif Vestergaard Pedersen for mange års godt og inspirerende samarbejde og ønskede Leif held og lykke fremover.

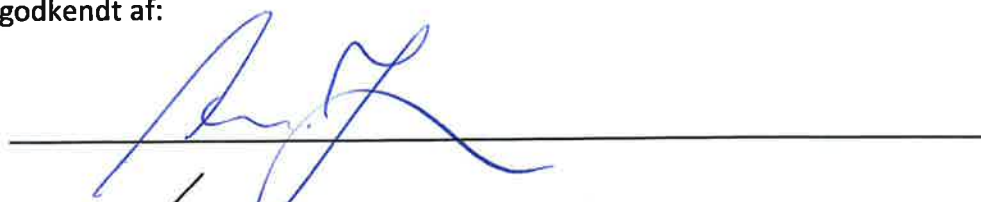
### Kommende møder

I planlægning af dagsorden for kommende møder vil indgå følgende:

- Præsentation af ny strategi/plan for Den Islandske Kræftforening
- Samarbejde med patientforeninger
- Status for flytning af NORDCAN og økonomisk støtte til NORDCAN
- Møde med forskningskomiteen

Referatet er godkendt af:

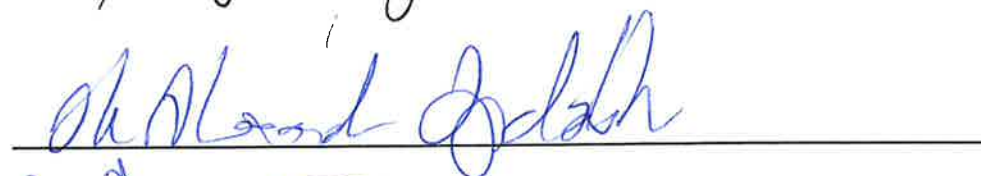
Finland



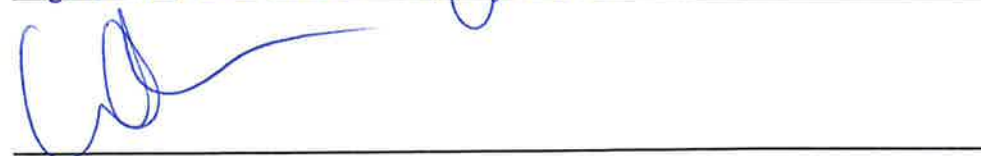
Island



Norge



Sverige



Færøerne



Danmark

