

NCU bestyrelsesmøde 24. oktober 2018 kl. 10.30 – 15.00 REFERAT

Mødested: Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København

Ordstyrer: Jesper Fisker, adm. direktør, formand

Deltagere:

- Finland Sakari Karjalainen, generalsekretær
 Juha Heino, direktør, sundhedsafdelingen
 Helena Hulko, direktør, kommunikation- og insamlingschef (Cancerstiftelsen)
- 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
 Hans Henrik Storm, overlæge
 Michael Henneberg Pedersen, økonomi- & administrationschef (punkt 1 – 7)
 Miriam Sund Vidbjerg, økonomisk konsulent (punkt 1-7)
 Elizabeth Hjorth, kontorchef (referent)
 Tone Kjær Manicus, chefsekretær
 Svend Aage Madsen, forskningsleder, ph.d., Rigshospitalet (punkt 8)
 Kenneth Reinicke, mandeforsker, lektor, ph.d., Roskilde Universitet (punkt 8)
 Susan Lysdal, projektleder Kræftens Bekæmpelse (punkt 10)
 Elsebeth Lyng, professor, mag.scient.soc, ved Institut for Folkesundhedsvidenskab, (punkt 16)
 Christina Jaqué Blohm Koefoed-Hansen, Sektionsleder (punkt 16)
 Anne Mette Bak, Sekretær (punkt 16)

Dagsorden og referat

1. Godkendelse af dagsorden
2. Godkendelse af referat af NCU møde 9. maj 2018
og underskrift af referat af møder 19. februar 2018 og 9. maj 2018
v/ Jesper Fisker, formand, NCU

Sager til beslutning

3. Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse
4. Godkendelse af NCU budget 2019
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse
5. Valg af medlemmer til NCU Videnskabelig Komite 2019 – 2021 jf. § 6 i NCU's statutter
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse
6. Ansøgning om støtte til NCU summerschool
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse
7. Ansøgning om støtte til projektet "Cancer omkostninger i de nordiske lande"
v/ Sakari Karjalainen, generalsekretær, Den Finske Kræftforening

Erfaringsudveksling og drøftelse

8. Mænd og Kræft
 - "Mænd & Kræft"
v/ Svend Aage Madsen, forskningsleder, ph.d., Rigshospitalet
 - "Hvordan får vi mænd til at række hånden ud efter hjælp"
v/ Kenneth Reinicke, mandeforsker, lektor, ph.d., Roskilde Universitet

Erfaringsudveksling og drøftelse

9. Information om Den Islandske Kræftforenings organisationsændring og strategiske satsninger
v/ Halla Þorvaldsdóttir, generalsekretær, Den Islandske Kræftforening
10. Samarbejde med patientforeninger
v/ Susan Hovmand Lysdal, projektleder, ph.d., Kræftens Bekæmpelse

11. Status for flytning af NORDCAN
v/ Hans H. Storm, overlæge, Kræftens Bekæmpelse

12. Synliggørelse af forskningsresultater
v/ Ole Alexander Opdalshei, Den Norske Kræftforeningen

Orientering

13. Orientering fra kræftforeningerne – mundtligt

14. Kommende NCU møder

Eventuelt

15. Eventuelt

Fællesmøde med NCU Videnskabelig Komite kl. 15.00 – 16.00

16. Udmøntning af NCUs forskningsbevillinger 2018
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

NCU bestyrelsesmøde (fortsat)

17. Beslutning om 2018 bevillinger på baggrund af indstilling fra NCU Videnskabelig komite
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Punkt 1
Godkendelse af dagsorden

Referat

Dagsordenen blev godkendt.

Punkt 2
Godkendelse af referat af NCU møde 9. maj 2018 og underskrift af referat af møder 19. februar 2018 og 9. maj 2018

Referat

Referat af NCU møde 9. maj 2018 blev godkendt og referater af møder 19. februar 2018 og 9. maj 2018 blev underskrevet.

Sager til beslutning

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

Sagsfremstilling (Resume)

Statusoversigt vedrørende strategiske projekter gennemgås.

- *Bilag 1: Strategic projects overview*

Indstilling (Rekommandation)

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

Referat

Statusoversigten vedrørende de strategiske projekter blev godkendt.

Punkt 4

Godkendelse af NCU budget 2019

v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Michael Henneberg Pedersen vil præsentere udkast til NCU budget 2019, samt reguleret budget for 2018.

Baggrund for reguleret budget for 2018:

På nuværende tidspunkt i 2018 er der alene anvendt omkring 66.700 EURO til strategiske projekter jf. pkt. 3, bilag 1. Derudover ligger der en forventet udbetaling til NORDCAN på 35.500 EURO jf. oversigten over de strategiske projekter.

Det forventede beløb anvendt til strategiske projekter i 2018 er derfor lig med 102.200 EURO i modsætning til det vedtagne budgetbeløb på 250.000 EURO.

For at sikre at egenkapitalen ikke vokser med de ikke-anvendte midler ultimo 2018, foreslås det, at bestyrelsen vedtager et reguleret budget for 2018, hvor fee bibeholdes på 2017-niveau og budgettallet for de strategiske projekter reguleres ift. det forventede forbrug. Disse tal er markeret med gult. Herved forventes egenkapitalen ultimo 2018 at blive på 161.025 EURO.

Budgetforslag 2019:

Budget 2019 foreslås fastsat svarende til det oprindelige budget 2018. Dvs. med et budgetteret underskud på -86.415 EURO. Budget til de strategiske projekter er her fastholdt på 250.000 EURO og vil således kunne rumme eventuelt godkendelse af de ansøgninger som foreligger til behandling på mødets punkt 6 og 7.

- Bilag 1: Budgetregulering 2018 og budgetforslag 2019

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender det præsenterede regulerede budget 2018 og budgetforslag for 2019.

Referat

Det præsenterede regulerede budget 2018 og budgetforslag for 2019 blev godkendt.

Opkrævning af NCU medlemmernes fee for 2018 udsendes i uge 44.

Det aftales, at NCU Board på et fremtidigt møde sætter sig sammen og drøfter ideer og forslag til kommende strategiske initiativer på baggrund af oplæg fra en mindre arbejdsgruppe bestående af 2- 3 repræsentanter fra NCU bestyrelsen.

Punkt 5

Valg af medlemmer til NCU Videnskabelig Komite 2019 – 2021 jf. § 6 i NCUs statutter v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Af NCUs statutters § 6 fremgår:

The Scientific Committee comprises one member with scientific competence from each member country appointed by the NCU Board after recommendations from the national cancer societies.

NCU sekretariatet påbegyndte i marts 2018 forberedelsen af udpegning af medlemmer af NCU Videnskabelig Komite for perioden 2019 – 2021. NCU sekretariatet opfordrede NCU medlemmer til at fremsende forslag til nationale medlemmer af komiteen.

Finland, Sverige, Norge, Færøerne og Danmark anbefaler deres respektive hidtidige medlemmer af NCU Videnskabelig Komite genvalgt:

Finland:	Klaus Peter Elenius, Phd, Professor of medical biochemistry, University of Turku, Finland
Sverige:	Klas Kärre, Phd, professor i molekylär immunologi vid Karolinska Institutet og ordförande i Cancerfondens forskningsnämnd
Norge:	Tom K. Grimsrud, ph.d., overlege, gruppe for etiologisk forskning hos Kræftregisteret, Norge
Færøerne:	Johan Paulsen, overlæge og urolog på afdelingen for Urologi på Ålborg Universitetshospital, Danmark. Derudover deltids urolog på Kings College Hospital, London
Danmark:	Elsebeth Lyng, professor, mag.scient.soc, ved Institut for Folkesundhedsvidenskab, Danmark
Island:	(afventer forslag til kandidat)

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender NCU medlemmernes anbefaling om genvalg /nyvalg

Referat

Formanden oplyste, at der 23. oktober 2018 var udsendt information inklusive CV om, at Eirikur Steingrímsson var indstillet som kandidat fra Island til NCU Videnskabelig Komite.

Det aftaltes, at bestyrelsen forud for valg af medlemmer til NCU Videnskabelig komite i 2021 drøfter valgprocedure for valg til komiteen, herunder spørgsmålet om kønsfordeling og indstilling af både mandlige og kvindelige kandidater.

Bestyrelsen godkendte de indstillede kandidater som medlemmer for perioden 2019 -2021.

Punkt 6

Ansøgning om midler til afholdelse af den nordiske sommerskole i cancerepidemiologi
v/ Klaus Kaae Andersen, chefstatistiker, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Sommerskolen i cancerepidemiologi har med støtte fra NCU været afholdt hvert andet år siden 1991. Formålet med kurset har især været at styrke og formidle anvendelsen af de unikke populationsbaserede registre, der er tilgængelige i de nordiske lande, og frembringe ny viden, der kan bruges både politisk og til forebyggende indsatser. Kurset har i høj grad været medvirkende til at tiltrække og uddanne forskere i cancerepidemiologi og til at styrke samarbejdet på tværs i de nordiske lande.

Sommerskolen er tiltænkt unge studerende især inden for fagene medicin, biologi, statistik og sociologi fra alle de fem nordiske lande. Kurset er fokuseret på udnyttelse af de særlig gunstige forskningsmuligheder ved hjælp af de nordiske registre. Der er 25 stipendiepladser, der fordeles ligeligt mellem de nordiske lande. Kurset består af 14 dages intensive studier i cancerepidemiologi i København i august måned.

Efter det intensive kursus deltager kursisten i et konkret forskningsprojekt, der aftales ved sommerskolens start. Det er meningen, at deltagerne skal arbejde med dette projekt i deres respektive hjemland, under lokal supervision, det efterfølgende halve år. Det drejer sig ikke om forskning på fuld tid, så man kan fortsætte med sine studier. En weekend i januar/februar måned samles de nordiske studerende i Finland til et opfølgningssymposium, hvor de skal fremlægge resultaterne af deres forskning i det foregående halve år.

Der søges i alt 92.300 EURO fordelt med 77.300 EURO i 2019 og 15.000 EURO i 2020

Indstilling (Rekommandation)

- Bilag 1. Ansøgning om støtte til NCU sommerskole

Formanden indstiller, at bestyrelsen drøfter forslaget, og godkender det ansøgte beløb.

Referat

Under drøftelsen blev opmærksomheden henledt på, at:

- det er vigtigt, at de nationale kræftforeninger får en relation til unge forskere, som har deltaget i NCU sommerskole med henblik på at udvikle længerevarende videnskabelige relationer.
- reflektere over, om sommerskolen kan få medfinansiering fra andre end NCU, for eksempel fra de nationale kræftregistre.
- de nationale kræftregistre 'investerer' i sommerskoledeltagerne ved at være supervisors og oplære ny generation i epidemiologiske kompetencer.
- invitere ANCR ved Institutchef Giske Ursin (formand for IARC's videnskabelige udvalg) til på et kommende NCU bestyrelsesmøde at præsentere:
 - kræftregistrenes behov for rekruttering og uddannelse af nye epidemiologer, måder at gøre dette på samt styrkelse af netværk, der grundlægges på sommerskolerne.
 - forventninger og holdninger til relationer mellem ANCR/IARC/NCU og nationale kræftregistre og kræftforeninger.

Bestyrelsen godkendte det ansøgte beløb på 92.300 EURO fordelt med 77.300 EURO i 2019 og 15.000 EURO i 2020

Punkt 7

Ansøgning om støtte til projektet "Cancer omkostninger i de nordiske lande"

v/ Sakari Karjalainen, generalsekretær, Den Finske Kræftforening

Sagsfremstilling (Resume)

Cancer causes a significant economic burden for many countries. With an aging population, the number of new cancer patients is increasing and this is expected to continue in the future. In addition, new and expensive treatments are being introduced in cancer care. Hence, there is increasing concern over whether we will be able to provide affordable cancer care to all in the future. Based on previous studies, however, there can be observed, diverging trends in cost development between countries. Also, the development of different cost drivers has been diverging (e.g. increases in medication costs and decrease in inpatient care). In addition to costs, it is relevant to consider outcomes – not only crude outcome measures as mortality or survival but also patient-reported outcome measures, such as quality of life.

The aim of the study is to provide insight into cancer cost trends and drivers, which affect the costs in the Nordic countries and combine them with currently available outcome measures (NordCan). There are partners in the project from all five Nordic countries. As a secondary objective of the project, uniform and comparable data specifications will be developed between the countries, which will enable easy updating of the comparisons in the future. In addition, the study will investigate the situation of the measurement of patient-

relevant outcome measures in each country. The results will be published in a peer-reviewed, scientific journal. The results can also be utilized in communication with policymakers and other stakeholders.

The total budget of the project is 118.500 EURO.

- Bilag 1: Research proposal – Cost and outcomes of cancer in the Nordic countries

Indstilling (Rekommandation)

Sakari Karjalainen recommends, that the Board discuss the application and approves to support the project with a grant of 118.000 EURO in total (59.250 EURO in 2019 and 59.250 EURO in 2020).

Referat

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.

Erfaringsudveksling

Punkt 8

Mænd og Kræft

- **Mænd & Kræft**
v/ Svend Aage Madsen, forskningsleder, ph.d., Rigshospitalet Formand for Forum for Mænds Sundhed
 - **Hvordan får vi mænd til at række hånden ud efter hjælp**
v/ Kenneth Reinicke, mandeforsker, lektor, ph.d., Roskilde Universitet
-

Sagsfremstilling (Resume)

Svend Aage Madsen vil holde oplæg om "Mænd og Kræft"

Når vi skal kigge på køn og kræft set fra mandens side, er de slående forskelle i overlevelse det centrale. Forekomsten (årlig incidens 2011-15) af kræft ('undtagen anden hudkræft') er 7 pct. højere for mænd end for kvinder (alderstandardiseret) i følge NORDCAN. Men den årlige dødelighed er for mænd 28 pct. højere end for kvinder (igen alderstandardiseret og ifølge NORDCAN).

Så oplægget vil diskutere, hvorfor forskellen i dødelighed af kræft for mænd og kvinder er fire gange så stor, som forekomsten af kræft i mændenes disfavør. Eller sagt på en anden måde: Hvorfor går det mænd så meget dårligere end kvinder, når de får kræft?

Herunder vil oplægget se på forholdet mellem mænd og sundhedsvæsenet, sundhedsvæsenet og mænd og forskellige kønsbaserede strategier i patientrollen.

Endelig vil oplægget komme med inspiration til, hvad sundhedsvæsenet i bredeste betydning kan gøre for at bedre mændenes overlevelse.

Kenneth Reinicke vil holde oplæg om "Hvordan får vi mænd til at række hånden ud efter hjælp"

Når der eksisterer barrierer for, at mænd søger hjælp vedrørende sygdom, kriser og psykiske problemer, handler det så om, at mange mænd ikke er opdraget til at skulle sætte ord på deres sundhed og sociale problemer, og at de finder det grænseoverskridende og uhåndterbart at skulle tale om deres sårbarhed og udsathed?

Hvad afstedkommer, at nogle mænd opsøger hjælp, og andre mænd ikke gør? Ud over at det selvfølgelig har stor betydning, hvilken konkret situation manden befinder sig i, handler det også om de social-psykologiske processer, der er på spil, når mænd overvejer om, de skal søge hjælp? Banalt set har det betydning, om mænd overordnet set ønsker eller føler sig nødsaget til at videreføre traditionelle forestillinger om, at mænd skal klare sig selv, også når de har svære problemer. Men der er mange kontekstuelle forhold, der spiller ind, ligesom

specifikke variable vedrørende personen og situationen afgør, hvordan mænds følelser kommer til udtryk.

Evnen og lysten til at søge hjælp er en kompleks og dynamisk proces, som både afhænger af:

- Personen, der har brug for hjælp
- Institutionen, der udbyder hjælpen
- Typen af hjælp, der efterspørges

Referat

Svend Aage Madsens og Kenneth Reinikes slides udsendes med referat af mødet.

Punkt 9

Information om Den Islandske Kræftforenings organisationsændring og strategiske satsninger

v/ Halla Þorvaldsdóttir, generalsekretær, Den Islandske Kræftforening (20 min.)

Sagsfremstilling (Resume)

Præsentationen vil tage udgangspunkt i:

- Små lande versus store lande. De samme udfordringer, men færre hænder.
- Screening for livmoderhals- og brystkræft har været en meget stor del af Den Islandske Kræftforenings arbejde i årtier. Det er nu sandsynligvis ved at være slut, hvilket kræver meget velkomne ændringer og udfordringer hos foreningen. De er ikke fuldt udført endnu men godt på vej.

Referat

Halla Þorvaldsdóttirs slides udsendes med referat.

Punkt 10

Samarbejde med patientforeninger

v/ Susan Hovmand Lysdal, projektleder, ph.d., Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

NCU-sekretariatet har foretaget en rundspørge blandt medlemmerne af NCU med henblik på at kortlægge de nordiske kræftforeningers samarbejde med sygdomsspecifikke patientforeninger i de enkelte lande. Fokus for undersøgelsen har bl.a. været:

- Samarbejdets karakter og omfang

- Økonomisk støtte
- Kriterier for samarbejdet

På mødet vil de væsentligste resultater fra undersøgelsen blive fremlagt, og NCU medlemmerne får lejlighed til at udveksle erfaringer med samarbejde med sygdomsspecifikke patientforeninger.

Referat

Bestyrelsen bad om, at survey suppleres med oplysninger om, hvilke beløb de nationale kræftforeninger årligt giver som økonomisk støtte til sygdomsspecifikke patientforeninger.

Bestyrelsen konkluderede, at landsdækkende kræftforeninger og sygdomsspecifikke patientforeninger er vigtige for hinanden, og der bør fokuseres på emner/områder, hvor samarbejde udgør et gensidigt positivt potentiale.

Susan Hovmand Lysdals slides udsendes med referat.

Punkt 11

Status for flytning af NORDCAN

v/ Hans H. Storm, overlæge, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Sekretariatet for NORDCAN har været varetaget af Kræftens Bekæmpelses Dokumentationsfunktion, først ved Forebyggelse & Dokumentation og senest ved afdelingen for Dokumentation & Kvalitet. Kræftregister ekspertisen fra Kræftens Bekæmpelses drift af det danske cancerregister er fra udgangen af 2018 ikke længere til rådighed, samtidig med der er sket opstramning på datalovgivningen. ANCR bestyrelsen har derfor i 2017 besluttet at lægge ansvaret for sekretariatet i det stærkeste registermiljø i Norden ved Krefregisteret i Oslo.

Både datavisualiseringsprogrammet (NORDCAN's brugerflade) og de tilhørende databehandlingsprogrammer er over 20 år gamle, og kan ikke længere udvikles, og indenfor 3 år ikke understøttes på nye IT platforme. Derfor er overleveringen af sekretariatsfunktionen koblet med ny programmering af både data oprensning og oparbejdning og visualisering med en moderne og fleksibel platform i kodesproget "R" – en "open source platform".

Sekretariatet samler og kvalitetskontrollerer data og leverer anonymiserede data og tabeller til IARC i Lyon, der står for visualiseringsplatformen. Hvert enkelt register skal fremover selv konvertere og harmonisere egne data til den fælles platform – en opgave der før var varetaget i Kræftens Bekæmpelse. Kræftens Bekæmpelse vil fortsat stå for udarbejdelse af

de fælles overlevelsesanalyser, ligesom det Finske Cancerregister vil varetage produktionen af kræft landkort som hidtil – begge projekter der indgår i NORDCAN som link.

Der er løbende Skype møder mellem de registeransvarlige, IARC og sekretariatet om overleveringsprojekterne og i uge 41 mødes den IT tekniske gruppe (reps. fra alle deltagerinstitutioner) samt NORDCAN gruppen i København, dels mhp. opdatering med 2016 data under sekretariatet i Kræftens Bekæmpelse, dels for at få gennemgået data harmoniseringsprogrammer samt elementer til den nye visualiseringsplatform, der skal fungere med udgangen af 2019.

Det Norske Kreftregister vil, når der er fuldt overblik over arbejdsprocesser for sekretariatet, ansøge NCU om fortsat støtte til NORDCAN samarbejdsprojektet med NCU, herunder evt. inddragelse af budgettet for overlevelsesberegninger og produktionen af kortmodulet der hidtil i al væsentlighed har været finansieret af kræftforeningerne i hhv. Danmark og Finland, ligesom fremskrivningsmodulet har været etableret af de Norske Kreftregister.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen tager statusrapporten til efterretning.

Referat

Bestyrelsen tog statusrapporten til efterretning.

Punkt 12

Synliggørelse af forskningsresultater / How to present results from research
v/ Ole Alexander Opdalshei, Den Norske Kræftforening

Sagsfremstilling (Resume)

Background

All the cancer societies in the Nordic countries – to various degrees – funds cancer research. Cancer research gives new possibilities for cancer care and treatment. Research gives hope for people affected by cancer. And the possibility to fund cancer research is an important factor for many who support the cancer societies.

So for information to patients and the population in general, and also to “report” back to people, that have supported us, it is important that we (as national cancer societies) can present results/outcome from research. For different reason results from cancer, research can be difficult to communicate. Partly because the complexity of the research, but also because each research project cover a very small part of the bigger challenge.

Our impression is that all major funder of research today focus on how they can present results from research to patients and the population in general. Efforts have been done in different ways by the national cancer societies.

We think that – if there is interest – we could arrange a meeting/workshop where each cancer society could present their ideas and reflection on this topic. The purpose of such a meeting would be to exchange ideas and experiences regarding research communication.

If there is interest for such a meeting we could put together a small group, that could organize the meeting/workshop in 2019.

Indstilling (Rekommandation)

Ole Alexander Opdalshei recommends, that the Board discuss the proposal regarding

- interest for a meeting/workshop where each cancer society could present their ideas and reflection on this topic
- setting up a group organizing the meeting/workshop in 2019

Referat

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)

Orientering

Punkt 13

Orientering fra kræftforeningerne

Referat

Finland

Den Finske Kræftforening orienterede om:

- frustration over delays i forbindelse med indførelse af nye innovative behandlingsformer fra Pharma industrien til kræftpatienter i Finland og de prisproblematikker, der knytter sig hertil.
- at den finske kræftforening vil gennemføre et forskningsprojekt vedr. priser/omkostninger ved indførelse af ny medicin i Finland sammenlignet med andre nordiske lande.
- Pink Ribbon kampagnen 2018 havde været en succes, men at der havde være kritik af

- at kampagnen er meget produktorienteret /omfatter mange fysiske kampagneelementer, og dette kan indebære miljømæssige problemer
- at kampagnen er for glamourøs
- at der ikke er tilsvarende kampagneaktivitet i forhold til mænd og kræft

Den Finske Kræftforening vil være opmærksom på kritikpunkter, når kommende kampagner planlægges.

Norge

Kreftforeningen oplyste, at

- der er stor debat i Norge om delays i forbindelse med introduktion af ny medicin. Den finske og den norske kræftforening vil udveksle informationer om denne problemstilling i deres respektive lande.
- Kreftforeningen markerer 30. oktober 2018 uddeling af 160 mio. NOK til 30 forskningsprojekter ved arrangement i Kreftforeningens Vitensenter, hvor både forskere og donorer af økonomiske midler inviteres og mødes.
- Kreftforeningen har 80 års jubilæum og vil benytte dette til at synliggøre, hvad kræftforskningsstøtte har ført til. Presseindsatsen vil fokusere på, at informere om forskningsresultater på populær vis.
- Rosa Sløjfe kampagnen sker som samarbejde mellem Kreftforeningen og den norske brystkræftforening. 2018 kampagnen havde fokus på seksualitet og arbejdslivsudfald.
- Der snart lanceres en Blå Sløjfe kampagne med henblik på øget opmærksomhed på kræft og mænd, herunder på vigtighed af tidlige diagnose.
- Der holdes folkemøder flere steder i Norge med populære temaer om kost og kræft, at leve med kræft, brystkræft, arbejdsliv, seksualitet senskader mv. – alt streames på nettet.

Island

Den Islandske Kræftforening informerede om, at

- kræftforeningen er i proces med skift fra hovedfokus på screening til andre aktiviteter som forebyggelse (spec. rygning, alkohol, overvægt og motion), rådgivning og støtte, lobbyisme og en stærkere kræftpolitisk stemme.
- den lyserøde sløjfe kampagne havde været en succes, og at den retter sig mod kvinder og kræft bredt set, ikke kun brystkræft. Kampagnen benyttes blandt andet til at opfordre kvinder til at møde op til screening.
- der er en meget aktiv Unge Klub, som ønsker stor selvstændighed.

Færøerne

Den Færøske Kræftforening oplyste, at

- der 21.-22. september 2018 har været afholdt Nordisk Brystkræftkonference på Færøerne, med ca. 170 deltagere.
- der er polemik omkring organisering af den fremtidige brystkræftbehandling af færøske patienter.
- der er følgende ønsker til politisk prioritering: palliation, hospice og patientkoordinator.
- foreningen har 40 års jubilæum i 2019 og ønsker at gennemføre tv-indsamling i tilknytning hertil, 26. oktober 2019.
- Rynkeby samlede 1.33 mio. DKR. ind 2017/2018, hvilket er det højeste beløb indtil nu.
- en spørgeundersøgelse viser, at donationsviljen på Færøerne er stigende.

Sverige

Cancerfonden oplyste, at

- den uafklarede politiske situation efter valget i Sverige gør al form for politisk påvirkningsarbejde vanskeligt.
- at Rosa Bandet kampagnen gik vældig godt, men at Brystkræftforeningens produkt-sortiment havde fået kritik.
- der i 2019 fokuseres mere på helsearbejde og fysiske aktivitet.
- den hidtidige omfattende årsrapport fremover vil blive opdelt i 3 separate målrettede enheder om politisk aktivitet, forebyggelse og forskningsuddeling.
- Cancerfonden vil introducere en forskningsmåned.

Danmark

Kræftens Bekæmpelse oplyste, at

- der i 2018 i Danmark ikke har været diskussion om, at den lyserøde sløjfe tager opmærksomhed fra andre kræftformer.
- den politiske scene i Danmark er turbulent forud for det kommende valg i 2019. Det giver mulighed for at komme med politiske input. Sundhed bliver et centralt tema i den kommende valgkamp, da der lægges op til ny organisering af sundhedsområdet.
- Kræftens Bekæmpelse planlægger at bygge nye rådgivninger ved de kommende supersygehuse.
- den samlede rådgivningsstruktur er under overvejelse. I overvejelserne indgår, hvordan rådgivning kan ske til patienter og pårørende, som bor langt fra supersygehuse. Der er lokale forventninger om, at Kræftens Bekæmpelse skal kunne yde rådgivning i alle dele af Danmark. I overvejelserne indgår digital rådgivning.
- Der indføres gratis HPV-vaccination til drenge.

Punkt 14

Kommende NCU møder

v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse.

Sagsfremstilling (Resume)

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

- Tirsdag den 26. februar 2019
- Onsdag den 8. maj 2019
- Tirsdag den 12. november 2019 (om muligt kombineret med fællesmøde med NCU Videnskabelig Komite)

For deltagere i møderne i februar og maj, der ankommer dagen før, arrangeres middag aftenen inden møderne. For deltagere i oktober-mødet arrangeres fælles middag med NCU Videnskabelig Komite om aftenen den 12. november 2019.

Som udgangspunkt holdes møderne i Danmark – dog er der en uformel tradition for, at et møde om året kan holdes i et andet NCU medlems land.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender de foreslåede datoer.

Referat

Mødedatoerne blev godkendt. Durita Tausen tilbød, at mødet i maj 2019 kan holdes på Færøerne. NCU-sekretariatet og Durita Tausen drøfter forslag til rammer for et eventuelt NCU møde på Færøerne. Nærmere information sendes til NCU medlemmerne herom. Der må i givet fald af transporthensyn påregnes en ekstra dag udover mødedagen på Færøerne.

Punkt 15

Eventuelt

Referat

I løbet af mødet kom forslag til følgende temaer på kommende møder:

- UICC – oplæg fra Ulrika Årehed Kågström om muligheder for NCU input til UICCs prioriteringer og arbejds måder.
- Synliggørelse af forskningsresultater
- NORDCAN – præsentation af ny platform, når den er funktionsdygtig.
- Strategiske projekter - drøftelse af ideer og forslag til kommende strategiske initiativer på baggrund af oplæg fra en mindre arbejdsgruppe bestående af 2- 3 repræsentanter fra NCU bestyrelsen.
- Sommerskole – netværk og udvikling v/Giske Ursin.
- Muligheder for fælles nordisk samarbejde med kommercielle partnere.
- NCU Videnskabelig Komite - drøftelse af valgprocedure for valg til komiteen, herunder spørgsmålet om kønsfordeling og indstilling af både mandlige og kvindelige kandidater forud for valg af medlemmer til NCU Videnskabelig Komite i 2021.
- Fremtidige rådgivningskoncepter.

Punkt 16

Fællesmøde med NCU Videnskabelig Komite

Udmøntning af NCUs forskningsbevillinger 2018

v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Ifølge artikel 6 i NCUs statutter er det blandt andet NCU Videnskabelig Komites opgave at

- bedømme ansøgninger om videnskabelige støtte
- sikre, at de er i overensstemmelse med NCU's forskningsstrategi og af høj videnskabelig kvalitet
- formulere indstilling vedrørende ansøgningerne til NCU's bestyrelse som grundlag for NCU bestyrelsens beslutninger om forskningsstøtte

NCUs forskningspulje er i 2018 – lighed med tidligere år – 750.000 EURO.

Der har været offentliggjort opslag om NCU puljen på NCU's hjemmeside og i NCU medlemslandene med ansøgningsfrist 3. september 2018. NCU medlemmerne er ansvarlige for at offentliggørelse sker i relevante fora.

Program for fællesmødet:

- Formanden for NCU byder NCU Videnskabelig Komite velkommen
- Formanden for NCU Videnskabelig Komite udleverer komiteens rapport og redegør for
 - komiteens vurdering af de modtagne ansøgninger i forhold til NCU forskningsstrategiens kriterier om videnskabelig kvalitet, forskernes kvalitet, nordisk synergi og relevans for NCUs strategi.
 - komiteens indstilling af ansøgninger, der vurderes støtteegnede, samt anbefalede støttebeløb

- Eventuelt
- Formanden for NCU takker NCU Videnskabelig Komite for bedømmelse og indstilling og oplyser, at NCU bestyrelsen umiddelbart efter fællesmødet vil træffe beslutning om årets bevillinger.

Referat

Formanden for NCU Videnskabelig Komite, Elsebeth Lynge redegjorde for den videnskabelige komites behandling af modtagne ansøgninger. Det blev oplyst, at

- der var modtaget 30 ansøgninger, som havde søgt om i alt 4.4 mio. EURO.
- det samlede ansøgte beløb er stigende i forhold til tidligere år.
- der i lighed med tidligere år var 750.000 EURO til rådighed til uddeling, og at NCU Videnskabelige Komite opfordrede NCU bestyrelsen til at øge rammebeløbet.
- mange ansøgninger går på tværs af faglige discipliner, og omfatter forskningsaktivitet i flere nordiske lande, hvilket matcher NCU strategiens intentioner.
- ansøgninger vedrørende hæmatologiområdet udgør cirka halvdelen af ansøgningerne. Disse ansøgninger har høj kvalitet og er udtryk for høj aktivitet og veletablerede samarbejder på området.
- NCU Videnskabelig Komite indstillede til NCU bestyrelsen, at nedenstående 16 ansøgninger blev imødekommet med de angivne beløb. Beløbene udgør kun en del af de ansøgte beløb, fordi komiteen prioriterer vigtigheden af at der ydes seed money og at støtte kræftområdet i bredden, i stedet for at give større beløb til få og store flag-skibs projekter.

Principal investigator	Project title	Project workplace (principal investigator)	Grandt EURO
Ahti Anttila	Comparing cervical cancer screening in the Nordic countries: Transition from cytology to HPV testing	Finnish Cancer Registry/ Cancer Society of Finland	40.000
Anders Pærregaard	The incidence of cancer and mortality in paediatric onset inflammatory bowel disease - A population-based multicentre study from Denmark and Finland	Copenhagen University	30.000
Asgeir Store Jakola	A novel use of an old drug to treat brain tumors	Department of Neurosurgery, Sahlgrenska University Hospital	50.000
Björn Nilsson	Genetic predisposition for multiple myeloma: clinical impact of recently identified risk variants	Lund University	50.000
Eero Pukkala	New wave of joint Nordic studies on work and cancer	Finnish Cancer Registry	50.000

Håkan Jonsson	Estimation of Overdiagnosis in Breast Cancer Screening	Umeå University	50.000
Jana de Boniface	Survival and axillary recurrence after sentinel node-positive breast cancer without axillary lymph node dissection: the randomized controlled SENOMAC trial.	Karolinska Institutet	60.000
Jesper Lagergren	Antireflux surgery and cancer risk in the Nordic Anti-reflux Surgery Cohort (NordASCo)	Karolinska Institutet	50.000
Jiong Li	Maternal diseases during pregnancy and childhood leukemia in the offspring: a cohort study in 8 million children in five Nordic countries	Department of Clinical Epidemiology, Aarhus University	40.000
Karin Smedby	Life after Lymphoma - how can we individualize treatment and care to reduce complications and improve lymphoma survivorship in the Nordic countries	Karolinska Institutet	30.000
Kim Sverker Pettersson	NANOPARTICLE AIDED GLYCOVARIANT BIOMARKERS FOR THE EARLY DETECTION OF EPITHELIAL OVARIAN CANCER (2nd year application)	University of Turku	60.000
Mats Jerkeman	Mantle cell lymphoma - a comprehensive Nordic initiative to improve patient outcome	Lund University	50.000
Olof Akre	SPCG-15: SURGERY VERSUS RADIOTHERAPY FOR LOCALLY ADVANCED PROSTATE CANCER: A RANDOMIZED CLINICAL TRIAL	Karolinska University Hospital	60.000
Satu Mustjoki	Immunological monitoring of therapy response in chronic myeloid leukemia by the Nordic CML study group (NCMLSG)	University of Helsinki	60.000

Sirpa Leppä	Precision medicine in aggressive B-cell lymphomas	Helsinki University Hospital Comprehensive Cancer Centre/University of Helsinki with Nordic Lymphoma Group Large B-Cell working group	30.000
Ulf Gunnarsson	MSI in sporadic colorectal cancer: register data and tissue analyses regarding cancer in other organs, clinical presentation and immune response.	Umeå University	40.000
			750.000

Formanden for NCU bestyrelsen takkede NCU Videnskabelig Komite for dens arbejde og indstilling.

Punkt 17

Beslutning om 2018 bevillinger på baggrund af indstilling fra NCU Videnskabelig komite v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

NCU bestyrelsen drøfter den af NCU Videnskabelig Komite præsenterede rapport og indstilling vedrørende udmøntning af NCUs forskningspulje 2018.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender NCU Videnskabelig Komites indstilling.

Referat


NCU bestyrelsen tiltrådte NCU Videnskabelig Komites indstilling om, at der ydes følgende bevillinger til de under punkt 16 viste 16 projekter, og at bevillingskrivelser udsendes i uge 44.

12.11.2018 Elizabeth Hjorth

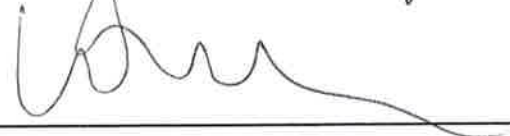
REFERAT er godkendt af – se næste side.

Referatet er godkendt af:

Finland 

Island 

Norge 

Sverige 

Færøerne 

Danmark 