

16.08-2020 kl.20,30 SKYPE

De som var med: Tore L.- Svein L,- Hans-P,- Elin S,- Bernt A.- Knut-Arne J, Anita I, Audhill  
Referent Anita R (Anita)

SAK		Vedtak:
SAK 1.1/8	Orientering om status	<p>Detter inn nye medlemmer jevnt og trutt. Har nå 182 medlemmer.</p> <p>Anita har gått igjennom RegWeb og nå skal alle ligge helt riktig. Var mye surr i systemet og mange av medlemmene fra tidligere, lå fortsatt inne til tross for manglende betaling de to siste årene.</p> <p>Noen tunge «private» henvendelser i ferien, men ellers stille.</p>
SAK 2.1/8	Nytt Webinar 24.09. kl. 16.30	<p>Det er planlagt nytt digitalt medlemsmøte 24.09. kl. 16.30.</p> <p>Vi har ikke fått inn flere forslag til program. Anita og Tore vil jobbe videre med dette, sammen med Pekaill</p>
SAK 3.1/8	Nytt URO	<p>Ikke fått inn flere forslag til tema/artikler. Fortsatt mulighet for det.</p> <p>Bernt stiller opp som «toppsak» og blir kontaktet av en journalist i løpet av kort tid.</p> <p>Elin sitter som leder for brukerutvalget i forskningen til Guro Lind ved OUS. Torsdag 20.aug er Anita og Elin invitert til et dagsseminar på Raddisson OSL. Elin skal der presentere status fra brukerperspektivet.</p> <p>Anita har snakket med Eddy (Pekaill) som kommer opp og lager en reportasje (kl.14.30)</p>
SAK 4. 1/8	Møte: The Merck – Pfizer Alliance Advisory Board	<p>Tore deltok i dette møtet og samarbeidet er nå godt i gang. Merck betaler godt for dette samarbeidet og</p>

		styret er enige om at vi alle jobber for en og samme sak, og at dette ikke kommer i konflikt med det som omhandler uavhengighet i våre vedtekter.
SAK 5. 1/8	<u>Rettsaken</u>	<p>Det er satt av to dager i oktober til rettsaken. Nærmere dato vil komme.</p> <p>Tore har jobbet mye med et utfyllende tilsvær på stevningen som nå er sendt til vår advokat. Selv om vi føler oss trygge på at utfallet vil gå i vår favør, er dette en lei sak for alle parter.</p>
SAK 6. 1/8	Medisinsk Fagråd	Knut-Arne har vært i kontakt med leder og Anita oppdaterer hjemmesiden med korrekt info.
SAK 7. 1/8	Høringssvar i forbindelse med endring av genteknologiloven	<p>Anita har sendt et høringssvar og støttet opp om Kreftforeningens synspunkter på dette temaet. Vi anser det som viktig å hevde oss der hvor de politiske og helserelaterte avgjørelsene blir tatt. Ikke minst fordi vi er i en litt særegen posisjon som kreftpasienter.</p> <p>Vi snakket litt om hvordan vi profilerer oss opp mot det faktum at vi er en stor og variert gruppe. Vi favner om alt fra 1.gradlig, uten tilbakefall, stadige tilbakefall og fjerning av blære, til spredning og dødelig utgang. Vi diskuterte litt om den psykiske belastningen dette påfører de som lever med sykdommen, er nok «profilert», og hvor vidt det er hensiktsmessig. En diskusjon vi må ta opp igjen.</p>
SAK 8. 1/8	Hvordan oppnå større fokus på blærekreft og hvordan rekruttere flere medlemmer?	<p>Bernt forslo å sette ned et «utvalg» for å se på hvilke tiltak som kan være nyttig å dra i gang.</p> <p>Elin opplever at brosjyrer ikke blir satt ut pga korona, det samme melder flere andre.</p> <p>Audhill opplever det som svært personavhengig hvilke respons hun får fra de ulike leger/ helsepersonalet når hun vil gi brosjyrer til foretakene. Hun håper på å få komme i gang igjen på Vardesenteret og ser at dette er en</p>

		<p>viktig rekrutteringsarena.</p> <p>Anita ser at det kommer inn medlemmer fra M&amp;R, noe som ikke har skjedd tidligere og tro på den personlige overleveringen av brosjyrene.</p> <p>Bert forteller om sitt møte på Aker, der de etterlyser flere brosjyrer. Anita har vært der, men sender foldere til Bernt.</p> <p>Tips:  <u>Å få komme på morgenmøter, kan være en gyllen anledning!</u></p> <p>HP skal starte opp på sitt likepersonsarbeid på Haukeland denne uken. Det blir spennende, og en stor mulighet for å kunne få rekruttere. Vi ønsker ham lykke til !</p> <p><u>Anita sender ut flere foldere til Bernt og Anital.</u></p>
SAK 9. 1/8	Merck	<p>De tre filmene er godt i gang og vi kan få 49.000 kroner i honorar for å delta som konsulenter og med å finne «caser».</p> <p>Mette Gunnari (fra Pekaill), Gry Magnussen og Roar Juul (fra Merck) og Anita samarbeider om dette. Samarbeidet går veldig bra og det blir tre snutter om blærekreft generelt, behandlingen og deretter om Nye Metoder.</p>

BKF har hittil i år inngått et formelt samarbeid med Merck, men samarbeider også med Photocure og Coloplast.

Nye møter er avtalt med Medoc. Roche inviterer stadig til ulike webinarer, og vi har en god dialog, men vi har ikke inngått noen avtale der ennå.

Legger ved Høringssvar, digitalfolder, som også kan sendes som vedlegg i e-poster.

**NYTT MØTE AVTALT: Torsdag 3.sept. kl.18.00**