



Pancreaskreft Nettverk Norge

 Dette bildet kan ikke vises akkurat nå.



I dag skal vi snakke om:

- Bakgrunn for etablering av nettverket
- Hvem vi er
- Hva vi vil
- Og – vår nye nettside!

Bakgrunn for etablering av nettverket:

- Det dør flere av kreft i bukspyttkjertelen enn av brystkreft
- Median levetid er ca 6 måneder etter diagnose
- Fem års overlevelse på ca 6 % er lav – og stabil.
- I USA er den på ca 9 % - og økende
- Det skjer lite forskning og studier i Norge
- Det finnes lite informasjon og støtte til pasienter med kreft i bukspyttkjertelen

Vi ble etablert rett etter WPCD i november 2016:

- Styre:
 - Caroline Verbeke – Professor Patologi - styreleder
 - Per Erik Strømsø – pasient
 - Tom Rathke – pasient
 - Olav Dajani – Onkolog
 - Knut Jørgen Labori – Gastrokirurg
 - Lotte Borge-Andersen – Pårørende (Vara)
- Ca 50 (?) medlemmer – helsepersonell, pasienter og pårørende



Pancreaskreft
Nettverk
Norge

Vårt mål: Å fremme et bedre og lengre liv for pasienter med bukspyttkjertelkreft

- skape oppmerksomhet om og engasjement for pancreaskreftsaken
- gi relevant informasjon om pancreaskreft
- bedre tilgangen til nye behandlingsformer for pancreaskreft
- mobilisere mere støtte til forskning relatert til pancreaskreft
- opprette internasjonalt samarbeid



Skape oppmerksomhet om og engasjement for pancreaskreftsaken

- Komme i dialog med politikere, helsebyråkrater etc
- Få engasjert Kreftforeningen sterkere i vår sak
- Arrangere møter, seminarer og stille opp ift media
- World Pancreatic Cancer Day

Gi relevant informasjon om pancreaskreft

- Informasjon og brosjyre til pasienter og pårørende
- Få etablert en informativ nettside
- Gi informasjon til helsepersonell – fastleger
- Forsterke samarbeid med Kreftforeningen

Bedre tilgangen til nye behandlingsformer for pancreaskreft

- Påvirke arbeidet med ny nasjonal kreftstrategi (2017-2022)
- Få raskere tilgang til nye behandlingsformer fra utlandet (eks: immunterapi)
- Sørge for bedre informasjon om kliniske studier
- Informasjon om nye behandlingsformer
- Bidra til å få i gang flere kliniske studier i Norge/Norden
- Påvirke Bent Høie's nye "second opinion" panel

Mobilisere mere støtte til forskning relatert til pancreaskreft

- Påvirke myndigheter, helseforetak og Kreftforeningen
- Dialog med legemiddelindustrien
- Aktivt søke finansiering av kliniske studier
- Arbeide for å realisere et nasjonalt register for pancreaskreft
- Fokus på brukermedvirkning i forskningen



**Pancreaskreft
Nettverk
Norge**

Opprette internasjonalt samarbeid

- Vi er nå medlem av World Pancreatic Cancer Coalition
- Og av Pancreatic Cancer Europe
- Og vi satser på World Pancreatic Cancer Day 2017 (16 Nov)



Pancreaskreft
Nettverk
Norge

Og sist – men ikke minst:

Lotte vil presentere vår nye nettside,

som har masse god informasjon!