

Beslutningsreferat fra bestyrelsesmødet den 7. April 2018 kl. 10 til den 8. April kl. 13 på Næsbylund Kro og Hotel.

Til stede: Kaja Schmidt, Ingelise Kvist, Søren Dybdahl, Kurt Nørgaard Petersen, Harpa Hrönn Stefansdottir, Bibi Moe, Kirsten Seyer-Hansen og Lisbeth Egeskov.

Afbud: Michael Lerche-Barlach og Anne-Grethe Winther.

1. Velkomst og velkommen til de nye bestyrelsesmedlemmer

Kaja bød Søren Dybdahl og Harpa Hrönn Stefansdottir velkommen i bestyrelsen.

2. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen kunne godkendes. Nyt punkt 4b blev tilføjet.

3. Valg af ordstyrer og referent

Kaja blev valgt som ordstyrer og Lisbeth som referent.

4. Kort erfaringsrunde (uden for referat)

4b. Nyt punkt: Brainstorming om visioner for det næste år

Visioner (i vilkårlig rækkefølge):	Midler til at føre visionerne ud i livet (fx):
Styrke de pårørende socialt og psykisk	Have to pårørendekontakter i bestyrelsen Afholde pårørendearrangementer Facebook
Sikre den bedste - og ens - behandling i Danmark, søge indflydelse, være vagthund	Deltage i Fagudvalget for Myelomatose under Medicinrådet Tæt kontakt og samarbejde med DMSG om fx overlevelsesstatistikker Holde øje med, hvad der foregår i Regionerne bag lukkede døre
Øge fokus på myelomatose og tidlig diagnostisering	Deltage på stand til Lægedage i Bellacenter i november Evt. deltage i LEAD-aktiviteter med fokus på tidlig diagnosticering
Lave patientundervisning	Seminar og konferencer Blad, hjemmeside og facebook
Øge fokus på senfølger	Etablere gruppe i bestyrelsen om Senfølger, PROdata og Patientinddragelse Samarbejde med Senfølgerforeningen? (referentens tilføjelse)
Fremme patientinddragelse	Etablere gruppe i bestyrelsen om Senfølger, PROdata og Patientinddragelse Deltage i møder og gerne også projekter om patientinddragelse og PROdata
Styrke fokus på livskvalitet, ikke mindst hos lægerne	Deltage i Fagudvalget for Myelomatose under Medicinrådet

	Tæt kontakt og samarbejde med DMSG Italesætte livskvalitet alle mulige steder Muligt samarbejde med Center for Livskvalitet ved OUH
Have gode samarbejdsrelationer	Med KB, de øvrige kræftpatientforeninger, DMSG, de hæmatologiske afdelinger, medicinalvirksomhederne, fagpressen (referentens tilføjelse) og internationalt med IMF/GMAN, MPE og de nordiske blodkræftforeninger
Have god nok økonomi til at løse vores opgaver som patientforening	Sende ansøgninger til tiden til KB (og hvem mere?) og mere fundraising, især lokalt. Være kreative og gøre ting selv

5. Bestyrelsen konstituerer sig

Kaja Schmidt har efter 3 år som formand ønsket at blive fritaget for hvervet. Da det ikke umiddelbart efter generalforsamlingen 17.3.18 var muligt at udpege en ny formand, måtte konstitueringen udsættes.

Bestyrelsen har nu konstitueret sig således:

Formand: Søren Dybdahl

Næstformand: Lisbeth Egeskov

Sekretær: Kaja Schmidt

Kasserer: Anne-Grethe Winther

Netværkskoordinator: Bibi Moe

Pårørendekontakter: Kirsten Seyer-Hansen og Harpa Hrönn Stefansdottir

Bestyrelsen takkede Kaja mange gange for hendes store indsats for foreningen og for godt samarbejde i de tre forgangne år.

Ingelise Kvist og Kirsten Seyer-Hansen skiftede efter ønske status fra bestyrelsesmedlemmer til suppleanter. Søren Dybdahl og Harpa Hrönn Stefansdottir er herefter bestyrelsesmedlemmer i stedet for suppleanter.

6. Fordeling af ansvar og arbejdsopgaver:

(bilag: bestyrelsens opgaver – tidligere uddelt og rundsendt).

Det blev besluttet at etablere mindre (og mere selvstyrende) arbejdsgrupper i bestyrelsen efter forbillede af Redaktionen, herunder et formandskab bestående af formand, næstformand og sekretær.

OBS: Michael og AG kan efterfølgende træde ind i de gruppe, de har lyst til at være med i. I det omfang det er praktisk muligt, laves der "i bagbutikken" nogle mailgrupper, således at deltagerne i arbejdsgrupperne alle får de samme mails og ikke behøver videresende til hinanden i en uendelighed. Udtil ændres ikke noget, man kan stadig skrive til de eksisterende mailadresser, men de øvrige i gruppen vil også modtage mailen.

Formandskab Søren, Lisbeth og Kaja	Ledelsesopgaver fra bilag	Modtager alle 3 alle mails til formand@myelomatose.dk , naestformand@myelomatose.dk sekretaer@myelomatose.dk
Økonomigruppen Anne-Grethe (kasserer-suppleant Ingelise), Søren og Kurt	Økonomi Ansøgninger Fundraising Donationer	Modtager alle 3 mails til kasserer@myelomatose.dk (?) Skal der også være fællesmail: oekonomi@myelomatose.dk ?
Medlemskontakt og netværk Bibi, Anne-Grethe, Kirsten og Harpa	Netværkskoordinator: Bibi (og AG) Pårørendekontakt: Harpa og Kirsten Adm. Lukket fb-gruppe: Bibi, Harpa og Kirsten	Skal alle 4 modtage mails til netvaerk@myelomatose.dk og tovholdere@myelomatose.dk og paaroerende@myelomatose.dk (ny)? Eller skal der være to mailgrupper ?
Redaktion Søren, Lisbeth, Michael, Ingelise og Harpa	Blad: Søren, Lisbeth, Michael Webmaster og IT: Ingelise (og Søren og Lisbeth) Adm. Officiel fb-side: Søren, Lisbeth, Ingelise og Harpa Kommunikation/pressekontakt: Søren, Lisbeth, Harpa Opdatering af materialer	Fælles mail til alt vedr. blad og web: Redaktion@myelomatose.dk
Internationalt samarbejde Bibi, Søren, Harpa, Kurt	IMF, GMAN, MPE og de nordiske blodkræftforeninger	Ønsker I fælles mail?
Senfølger, PROdata og patient/pårørende-inddragelse Kaja, Harpa, Ingelise	Deltagelse i møder og projekter mv.	Ønsker I fælles mail: patientinddragelse@Myelomatose.dk ?
Fagudvalget under Medicinrådet og DMSG Lisbeth, Bibi, Harpa og Søren	Fagudvalget: Lisbeth DMSG-plenummøder og dialogmøde om den årlige Myelomatoserapport: Lisbeth, Søren, Harpa, Bibi	Minus fællesmail?
Medlemskartotek Kaj	Kaj	Minus fællesmail?
Ad hoc: GDPR-udvalg Lisbeth, Søren, Ingelise	Sikre compliance med GDPR Få skrevet databehandleraftaler med trykkeri og øvrige	Minus fællesmail ?
Ad hoc: Seminar 2018 Bibi og Kaja	Arrangere seminar den 4.10 i Nyborg	Minus fællesmail?
Ad hoc: Lægedage nov. 2018 Bibi (og Lisbeth)	Koordinere vores og de øvrige patientforeningers deltagelse	Minus fællesmail?
Ad hoc: Konference, generalforsamling og 20-års jubilæum 2019 Søren, Harpa, Kaja, IL	Komme med forslag til næste bestyrelsesmøde den 1. juni	Ønsker I fællesmail?

Et fast punkt på dagsordenen til fremtidige bestyrelsesmøder vil fremover være rapportering fra hver gruppe.

7. Status på/Nyt om:

Nye retningslinier fra Danske Patienter angående samarbejde med medicinal industrien fremover foreligger efter 25/4.

Måske kan der blive tale om 0% fra industrien og i stedet en fælles fond. Der arbejdes på sagen i regi af ERFA-gruppen og KB. Måske bliver der mulighed for salg af ydelser til industrien på markedsvilkår fx annoncer. Hvilke regler, der gælder, også mht. deltagelse i Advisory Boards og lignende, må vi vente med til DP's generalforsamling er overstået

Økonomi (AG)

Udgik, da kassereren ikke var til stede.

Ansøgninger Kræftens Bekæmpelse, Sundheds- og ældreministeriet, evt. medicinalindustri? (AG/Søren?)

Kaja fortæller, at vi netop har fået bevilget 15.000 fra Celgene. Andre 15.000 skal søges hos andet medicinalfirma af økonomigruppen. Sidste frist for ansøgninger til KB's ekstrapulje for 2018 er 9. April.

Fundraising, ansøgninger, fradragsret for donationer, fritagelse for moms pga. nonprofit forening (Søren)

Indtil videre har foreningen ikke ressourcer til at blive godkendt til fradrag for donationer.

Netværk og tovholdere (Bibi)

Unge Nord starter op 9. Juni. Vi har herefter 13 netværk.

Tovholdermøde 26.-27. maj i Middelfart. Søren kommer forbi og tager billeder.

Michael mindes om at skrive den lovede instruks om billeder til blad og hjemmeside, som tages af andre end redaktionen (se idelisten til bladet).

Skulle Harpa med til tovholdermødet? (kan ikke tyde mine noter her)

Seminar den 4. Oktober 2018 på Nyborg Strand (Kaja og Bibi)

Alt er stort set på skinner. Omtale og tilmelding i både nr. 2 og 3 af Myelomatosebladet.

Nyskabelser i år: En patient og en pårørende stiller op samt 20 spørgsmål til professoren (lægepanelet). Pianist efterlyses til fællessangen ifbm. tilmeldingen.

Fagudvalget for Myelomatose (Lisbeth)

Lisbeth har tavshedspligt, men vigtigheden af patientrepræsentation kan ikke overvurderes.

Pårørende (Kirsten)

Planlagt til 15. September i Vejle. Invitation skal i bladet i maj, og der skal omtales på fb.

Harpa deltager i planlægningen sammen med Kirsten.

Web og facebook (Ingelise, Søren og Lisbeth)

Hjemmesiden skal opdateres og den officielle facebookside skal op at køre. Ide hertil: video eller voxpop med medlemmer, der fortæller hvorfor de er medlemmer.

KB-kurser/klippekort (tovholder og evt. flere kurser og tilbud fra KB) (Kaja)

Vi afventer stadig dato for tovholderkursus og øvrige kurser fra KB. Da DMF betaler transport, bør det overvejes, hvor dyrt det må blive.

Andre relevante kurser: fx bestyrelseskursus på Center for frivilligt socialt arbejde (Bibi har sendt mail herom 22.3) (Bibi)

Fine kurser, men ikke relevante her og nu. På dagsordenen 1. Juni igen.

Andet:

Sharepoint: Vi holder fast i Sharepoint og lover hinanden at blive bedre til som minimum at bruge kalenderen. Ingelise instruerer Søren og Harpa og andre, der ikke er på.

Materialer: Opbevares pt. hos Kaja. Håndbogen skal snart opdateres.

Frivillige: Vi vil gerne bruge frivillige, der ikke er medlem af bestyrelsen. Disse kan efterlyses på fb, hjemmeside og blad.

Donationer: Søren laver udkast til officielt takkebrev til private donorer og evt. et diplom til virksomheder, der støtter DMF.

8. Konference og generalforsamling marts 2019

Dato: 23.-24. Marts 2019

Ad hoc Arbejdsgruppe (Harpa, Søren, Ingelise og Kaja) arbejder videre med ideudvikling, varighed, program, festmiddag, KB-lokaler/hotel, økonomi, egenbetaling osv.

Oplæg og ideer fremlægges på næste bestyrelsesmøde 1. juni, hvor vi tager en fælles beslutning.

9. Lægedage Bella Center 12.-16. nov. 2018:

Vi er der med en eller flere deltagere alle dage undtagen torsdag den 15.11, hvor vi holder bestyrelsesmøde.

Fra DMF deltager vi alle der kan og vil.

DMF (Bibi med evt. hjælp fra Lisbeth) er tovholder på det praktiske, vores egen og de deltagende foreningers vagtplan mm.

10. DMSG-møder:

Søren, Lisbeth, Harpa og Bibi deltager i plenummøder 23.5 og 3.9 i Odense samt dialogmøde om årsrapporten primo september. Ingelise er suppleant.

11. Andre møder/aktiviteter:

Søren og måske også Kaja deltager i KB Repræsentantskabsmøde 26.-27. maj Kolding Comwell. Program foreligger ikke endnu. Har meddelt at vi gerne vil deltage på stand for patientforeninger.

Søren/Søren og Lisbeth deltager i møde med Amalie Gaardbo den 16.4 om aktiviteter arrangeret af LEAD Agency om øget kendskab til små sygdomme, fokus på bedre vilkår for patienter med knoglemarvskræft, kræft i blodet og i lymfesystemet.

12. Hvem rejser til udlandet: Hvorhen, hvorfor, hvornår i 2018 – og hvad koster det DMF?

EHA: Søren undersøger om vi kan få friplads og tager måske af sted (juni. Lige før GMAN)

GMAN: 17.-19. Juni. Kurt og Bibi. Det er gratis

MPE: 20.-22. April. Søren og Kurt. Det er gratis

Nordiske møder: Ikke noget relevant i år

13. Bladet mv.:

Næste nummer: Opdateret ideliste udsendes snarest.

Principbeslutning om billeder af afdøde i bladet. Nej, det gør vi ikke.

Principbeslutning om tekster om donationer fra afdøde medlemmer i bladet (eller levende). Ja, det gør vi gerne.

Patientnetværk bag i bladet bør hedde Patient- og pårørendenetværk.

Netværkssiderne bør kun omtale arrangementer indtil næste blad udkommer.

14. Hvad kan vi producere med vores nye computer og software (ønsket af Bibi – v.Søren og Michael). Og har vi noget, vi skal have produceret i 2018?

Vi har Adobe Creative Cloud og kan dermed lave næsten hvad det skal være. Men programmerne er svære at bruge, så det er kun nogle få i redaktionen, der kan. Men hvis vi opbygger et bibliotek af materialer i Sharepoint, så skal vi ikke starte forfra hver gang, men kan nøjes med at lave lidt om. Der er ingen grund til at trykke store oplag af materialer, vi kan trykke efterhånden som vi får behov.

Plakater til sygehusene er et ønske. Opdatering af samtaleskemaer er også snart aktuelt, og der skal laves materiale til Lægedage i Bellacenter.

15. Dataforordningen (Lisbeth):

Beskrivelse af vores processer blev lavet ved fælles hjælp

Lisbeth skriver procesbeskrivelse ren og rundersender. Mangler oplysninger fra Kaj og AG. Plan (hvad vi mangler, hvem gør det og hvornår) laves af arbejdsgruppen (Lisbeth, Søren, Ingelise). Vi skal være i mål 25. Maj 2018. Vi tror, vi kan klare os uden extern hjælp.

Vi skal have samtykkeartikel til blad og hjemmeside klar i starten af maj.

Samt ny indmeldelsesblanket på hjemmesiden - og ny procedure for indmeldelser, hvor folk samtykker, når de melder sig ind.

Vi skal have lavet en databehandleraftale med trykkeriet mfl.

16. Rabat på hoteller KB også bruger til store mødeaktiviteter.

Liste er sendt rundt på mail lige inden mødet.

17. Kontingentstigning 2019?

Beslutning er udskudt til senere på året. At vi gerne vil have så mange medlemmer som muligt taler imod.

18. Datoer for bestyrelsesmøder 2018

1. juni, 26. August, 26. Oktober og 15. November.

19. Evt.

Lisbeth 10.4.18