



Referat bestyrelsesmøde i Dansk Myelomatose Forening

Søndag 27. januar 2019, Hotel Nyborg Strand, Nyborg

Deltagere fra bestyrelsen: Kaja Schmidt, Lisbeth Egeskov, Harpa Stefansdottir, Kurt Nørgaard Petersen, Michael Lerche-Barlach og Søren Dybdahl

Øvrige deltagere: Karsten Pedersen (bogholder, kl. 10-13), Ove Nielsen (kasserer), Kaj Birch Hansen (medlemsregister) samt fra kl. 13-15 kandidater til bestyrelsen Susan Bixby, Meinhardt Jacobsen og Jørgen Kristensen.

Afbud: Ingen

1. VELKOMST

Formanden bød velkommen og orienterede om, hvordan mødet var delt op i to dele: Første del med behandling af budget og til og med punkt 6 på dagsordenen, og herefter møde med deltagelse af nye kandidater til bestyrelsen.

De inviterede gæster blev orienteret om, at de i tilfælde af afstemning ikke var stemmeberettigede.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Dagsorden godkendt.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Ordstyrer: Kurt

Referent: Lisbeth

4. ØKONOMI OG BUDGET

Som meddelt ved seneste bestyrelsesmøde er kasserer Anne-Grethe Winther efter eget ønske udtrådt af bestyrelsen ved udgangen af 2018. Ove Nielsen har indvilget i at overtage posten som kasserer pr. 1. januar 2019 og stiller op til bestyrelsen til generalforsamlingen den 24. marts. Formanden takkede Ove for at tage opgaven.

Møde er for nylig afholdt med revisor fra Kappelskov, som roste Karstens arbejde og anbefalede os at fortsætte den nuværende ordning med kasserer, bogholder og revisor.

Kommandovej: Forespørgsler om poster i regnskabet rettes til Ove, som spørger Karsten.

Ved gennemgang af regnskab og budget fortalte Karsten Pedersen bla. at:

- Der er revisormøde tirsdag 29. januar med AG og de interne revisorer.
- Indtægter fra kontingent er steget ift budget. Der er nu 660 medlemmer, der er sket en stabil netto medlemstilgang gennem årene på 30-40 medlemmer. Det seneste år er dette steget til 60.



- KB tilskud 292.000 i år er mere end budgetteret, og skyldes et ekstraordinært tilskud på 100.000 kr fra KB til Jubilæumskonferencen.
- Gavebidrag også steget.
- 5 procents tilskud fra industrien kan øges fra 30.000 til 40.000 i år, da budgettet for 2019 er på 800.000. Søren søger industrien om disse midler.
- Hensættelse til konference fra 18 til 19 var på 200.000 kr.
- Forudbetalinger til konferencen figurerer ikke i 2018-regnskabet.

Der er problemer med mobile pay fordi folk indbetaler kontingent på gavebidragskontoen. Løsning: Vi tydeliggør både ved omtale af kontoen og på selve kontoen, når folk betaler for indmeldelse, at der er tale om en gavekonto, så folk ikke indbetaler deres kontingent på gavekontoen (ansvarlige LE/SD).

Annoncesalg, momsregistrering og trykning: Der er solgt annonce-årstaler for 180.000 kr. til 2019. Derfor skal vi formentlig momsregistreres. Karsten taler med Jonna hos Kappelskov Revision herom. Der bliver nok tale om momsregistrering med blandet omsætning, så der kan fratrækkes en procentdel af momsen.

Budget for Myelomatosebladet, pr udgivelse:

- Trykomkostninger kr. 18.000
- Porto/Distribution inkl. foliering kr. 19.500
- Foto/illustrationer kr 3000
- Softwarelicens og E-pages 2.500

Dertil skal lægges tryk for Jubilæumsskriftet kr 13.000

Redaktionen ønsker at trykomkostninger for bladet figurerer som særskilt post i regnskabet.

Der afsættes generelt 120.000 kroner pr år til tovholdermøder, men da der kun er et arrangement i 2019, afsættes 60.000 kr.

Kassereren søger kommuner med netværk om kr. 4500 i paragraf 18-tilskud (Holbæk dog kr. 6500 pga af 6 årlige møder), og tovholderne bedes om at udarbejde et budget på 4.500 for årets aktiviteter og sende til kassereren til brug for ansøgningen til kommunerne. Netværkene er - uanset om der kommer penge ind eller ej i deres kommune - garanteret 4500 kr. til møderne i 2019, svarende til 1100 kr pr møde.

Formanden opsigter abonnement på foreningens telefon, som igen ringer i Kajas taske.

Endeligt budget og regnskab fremlægges af Ove til generalforsamlingen, hvor Karsten ikke kommer pga. 70 års fødselsdag.

Ansøgninger til fonde er i fuld gang. Blandt andet Spar Nord, Sydbank og 'Chokoladefonden' er søgt. Industrien søges løbende.



Ove fortæller om Sydbank, at det gå meget langsomt med formalia. Han tager en holmgang mere.

Adgang til virk.dk via foreningens CVR-nummer: Formanden undersøger om han har adgang til virk.dk og får det fikset, så vi kan lave nødvendige ændringer i foreningens registrering.

5. NYT FRA VERDEN

Ingelise Kvist

Som meddelt tidligere er foreningens webmaster og bestyrelsesmedlem Ingelise Kvist død før jul. Kaja og Kurt deltog ved bisættelsen og lagde en buket fra foreningen ved kisten. Kaja og Ove skriver mindeord til bladet.

Nye kandidater til bestyrelsen

Da vi ved generalforsamlingen har i alt fem ledige poster, der skal besættes, var der inviteret nye kandidater. Vi mangler stadig 1 kandidat. Lisbeth får ok til at spørge et par gode kvinder fra Facebook.

Der skal udarbejdes et papir til ordstyrer til generalforsamlingen, hvor det fremgår, hvem der er på valg og hvilke poster der er ledige (bestyrelsesmedlem for 1 år, bestyrelsesmedlem for 2 år og suppleant). Ove aftaler nærmere med Kaj.

Sørens deltagelse i KB's hovedbestyrelsesmøde 16.1

Søren deltog ligesom de øvrige patientforeninger inden for kræftområdet ved et møde med ledelsen i Kræftens Bekæmpelse og hovedbestyrelse 16. Januar. Mødet gik godt, og vi gentog vores opfordring om at samarbejde på et mere praktisk plan: Vi vil gerne inddrages og ikke bare orienteres. Vi bliver godt behandlet, men vi har aldrig fået en opringning fra jeres pressechef. Vi savner mere substans i samarbejdet.

Foretræde for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Søren og overlæge ved Rigshospitalet Annette Juul Vangsted havde 15. Januar foretræde for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg. Opfølgende brev er sendt til udvalgets medlemmer fremvist ved bestyrelsesmødet.

Det var rigtig fint. Hver politiker fik en kræftpakke med brev fra formanden, en film om at være kræftpatient og one-pageren fra Antropologundersøgelsen. God kontakt til Liselott Blixt og Flemming Møller Mortensen.

Lisbeths deltagelse i DMSG's databaseudvalgsmøde 6. december 18.

Utrolig godt at deltage. En god fornemmelse at kunne lytte og stille spørgsmål og være velorienteret i stedet for at gå og spekulere på, hvad rapporten ville vise af forskelle i overlevelse og om der skulle være slagsmål i pressen igen.



Nyt fra Fagudvalget for Myelomatose

30.1 skal Medicinrådet behandle godkendelse af revlimid som vedligeholdelsesbehandling efter stamcelletransplantation, som har været undervejs i over 1 år og behandlet 3-4 gange før. Vi har siden september ventet på nye forskningsresultater, som ikke var udgivet fra studiet Myeloma XI om overlevelse.

Lisbeth er nu medlem af fagudvalget for behandling med immunglobuliner

Indstillet af KB og Danske Patienter og godkendt. Gigtforeningen og Muskelsvind var også kandidater, og en af dem er sikkert også valgt. Det er vigtigt at kunne repræsentere alle de myelomatosepatienter, hvis liv og livskvalitet er afhængigt af immunglobuliner, som der er meget forskellig brug af på afdelingerne.

Projekt på Riget

Lisbeth er kommet med i patient/pårørendepanel på Riget og i den forbindelse deltager i deres projekt "sammen om valg" for myelomatose patienter. Skal til formøde på onsdag.

Evalueringsmøde i Medicinrådet

Lisbeth og Annette Cramer var til evalueringsmøde for alle patientrepræsentanter i Medicinrådet i december. Lidt en tynd kop te med afbud fra formanden. Dog en enkelt take home pointe: stor overvægt af veluddannede patientrepræsentanter, det er nødvendigt, hvis man ikke vil køres over.

ERFA-møde 28.1

Søren og Lisbeth deltager ved møde i ERFA-gruppen med de andre patientforeninger i vejle 28. Januar. Referat herfra kommer rundt.

App fra Falck

Præsentation af nye app fra Falck til patienter, som ønsker at holde sig orienteret om sygdom og muligheder for støtte hos fagfolk. Der er også lige kommet en officelt app "Min læge."

Seminar 2019, dato og formøde

Orientering om invitation til Serdar om møde i Danmark for at planlægge IMF-seminar til efteråret. Tilsagn om finansiering fra IMF. Forskellige datoer er i spil. Det skal afklares snarest. Søren tager kontakt til Abildgaard og Serdar.

Folkemødet 2019

Søren har skrevet brev om folkemødet til alle foreningens samarbejdspartnere. Foreløbig er vores opfordring om at bruge os til paneldebat mv positivt modtaget.

Twitterkonto

Foreningen har etableret en Twitterkonto #MyelomatoseDK - vi søger midler til at styrke indsatsen på de sociale medier. Søren orienterer os om hvordan vi kommer ind på kontoen.

Hvem: Søren til møde med Advice om hvordan det foregår

Hvorfor: Fordi det er der, politikerne kommunikerer. Her kan vi følge med.



Patient empowerment vis Myeloma Crowd

Kurt har fået henvendelse fra Torben Plesner som har fået henvendelse fra Myeloma Crowd. Der skal udarbejdes små videoer med læger og man kan få certifikat om man er en vidende patient. Kurt kan sige til Torben Plesner at vi er positive. Det går ud på at lave patientuddannelse, så patienten er bedre klædt på til samtale med lægen.

6. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

Opdatering af samtaleskema

Vedtaget: Når det er opdateret med rettelser osv, henvender vi os til KB og spørger om en psykolog hos dem vil kigge det igennem og sige god for opbygningen, spørgsmålene og helheden. Søren orienterer Sanne og Jørgen om beslutningen og er tovholder sammen med Michael på færdiggørelsen af samtaleskemaet.

Psykologer til kræftpatienter

Drøftelse om foreningen kan udarbejde en liste med psykologer med speciale i kræft/alvorlig somatisk sygdom (Sundhedspsykologer, de har et fagligt selskab), så vi som service kan videregive telefonnumre til de medlemmer, som henvender sig herom. Kurts foreslog, at vi beder KB om at alle Kræftrådgivninger er villige til at henvise til eksterne specialister i kræftpatienter/pårørende.

Ansvarlig: Lisbeth

Psykologordning

Udskudt til næste møde: Drøftelse om vi kan og har råd til at lave en forsøgsordning, så medlemmer frit kan ringe til en psykolog fx to timer om ugen. Forslaget er inspireret af KIU, som har kørt lignende forsøg sidste år. Lisbeth indhenter info om KIU's erfaringer inden næste bestyrelsesmøde.

GDPR Næsten i mål tror vi. Forslag om at Kappelskov Revision overtager færdiggørelsen, kontrakter mv., da vi har fået bevilling på max 10.000 kr fra KB.

Ansvarlig: Lisbeth – husk også at omformulere spørgsmål på lukket fb

Deltagelse ved MPE årsmøde, München 15.-17. marts. Søren og Jørgen Kristensen tager afsted.

Deltagelse ved Global Myeloma Action Network (GMAN) summit, Amsterdam og EHA. EHA: 13.-16. juni. GMAN: ?? Harpa og Lisbeth tager af sted. Kontakt Serdar for datoer for GMAN.

Folkemøde 14.-17. juni, Allinge – hvem deltager og hvad skal planlægges. Søren deltager, Meinhardt, Jørgen, Kaja måske, andre??

Diverse:

Ove vil gerne have kopier af bevillingsskrivelser fra Søren.

Mapper fra AG fra Søren til Ove med og overleveret



Søren har ledig computer – AG's – hvis nogen savner en computer

Forskningspanelet

Søren orienterer om nyt initiativ, som formidler kliniske forsøg til patienter inden for alle sygdomsområder. Arbejder pt Skandinavisk men har mål om at udvide internationalt. Gratis at være medlem, gratis at få tilbudt en protokol
Formanden anbefaler at vi underskriver samarbejdsaftale. Vedtaget.

7. JUBILÆUMSKONFERENCE

Drøftelse af foreløbigt program
Hovedtaler Charlotte Bøving og Annette Vangsted.
160 tilmeldinger dd.
Bestyrelsesmedlemmer og kandidater til bestyrelsen deltager gratis og får transport betalt.
Deltagere i konferencen der ikke overnatter skal betale halv pris
Søren laver indkaldelse til generalforsamlingen
Ove laver vedtægtsændringer og sender til Lisbeth
Der kommer også komplet program snarest
Tovholdercafe – Kaja og Meinhardt arbejder videre med den praktiske udførelse.

Når vi kender antal deltagere skal bestyrelsen beslutte om vi inviterer repræsentanter fra de nordiske lande og fra industrien til at deltage - for egen regning.

8. NETVÆRKSGRUPPER

Status på netværksgrupperne og arbejdet med tovholderne. Forslag til dato for efterårets tovholdermøde. Det finder vi ud af efter generalforsamlingen.
Kaja: Det lyder som om netværksmøderne kører videre som de plejer og tidspunkter for hele året er planlagt og lagt på hjemmesiden.
Der har været problemer med hjemmesiden og dermed også referaterne.

PÅRØRENDEGRUPPEN

Status på arrangementer og initiativer for pårørende: Harpa har manglet en partner.
Lisbeth og Harpa deltager i Pårørende Danmarks årskonference 4.2
Lisbeth skriver og Harpa vil bruge det som inspiration.

9. BLAD, HJEMMESIDE OG SOCIALE MEDIER

Nyt om opdatering af hjemmeside. Vi har gentagne virusangreb, downtime osv. Vi er ikke i mål, men Søren og it-mand Morten arbejder hårdt på sagen.
Søren er fungerende webmaster. Med masser af hjælp fra Morten. Der har ikke været helt overblik over opdateringer og betaling af hosting. En del opdateringer af hjemmeside har været nødvendige.

Søren understreger, at **koder og aftaler på foreningens vegne SKAL være tilgængelige for andre** og ikke må ligge på private mailadresser. Der er ændret kode og mere kontrol op så vi skulle undgå virusangreb. Men nyt virusangreb kommer stadig.



Nyt om opdatering af sociale medier

Facebook lukket fungerer rigtig godt

Facebook åben skal bruges mere, men der mangler ressourcer

Twitterkonto netop etableret

Status på Myelomatoseblad 1 2019

Nyt format, nyt layout, udkommer uge 10 i stedet for uge 8 pga. tidnød

Foreløbig indholdsliste omdelt.

Status på jubilæumsskrift

Foreløbig indholdsliste omdelt.

Eksterne modtagere fremover har Søren ansvar for at vedligeholde eksterne modtagere-listen og sende den til trykkeriet. Kaj sender den eksisterende liste til Søren.

Status på ny profilbrochure

Mangler mobile pay nummer, der er tilknyttet den bankkonto, der betales kontingent på. Dette kan ikke lade sig gøre, før Ove har fået Nemid, hvilket ikke kan lade sig gøre, før vi har adgang til virk.dk.

11. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status:

- MPE 15.-17. marts 2019, München: Søren og Jørgen deltager
- Generalforsamling og 20 års jubilæum, 23.-24. marts, Nyborg
- GMAN/EHA – 13.-16. juni, Amsterdam Lisbeth og Harpa deltager
- Folkemødet 14.-17. juni, Allinge, Søren, Meinhardt, Kaja fredag og lørdag, Jørgen, deltager
- IMF Seminar 26. September. 3. Oktober, 17. Oktober. Vi stemmer på 3. Oktober, men Hotel Nyborg ikke ledigt den dag:
- 7. Marts konference Ulighed i kræft på Christiansborg. Vi deltager
- DCCC – Danske Kræftforskningsdage 29.-30. august, Odense – hvem?
- Lægedage Bella Center 11.-17. november, Købehavn – vi deltager på standen og i begrænset omfang i planlægningen.

12. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER

Møder i 2019 aftales til mødet lørdag den 6.-7. April på Severin kursuscenter eller signatur i Nyborg. Alle tilstedeværende kan denne weekend.

13. EVENTUELT

19.2-7.3 holder Kaja og Ove ferie i de varme lande.