



## Referat fra **BESTYRELSESMØDE**

Lørdag 16. november 2019 Kl. 11-17  
Kræftens Bekæmpelse, Nørre Allé 45, 2100 København Ø

*Deltagere: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Kaja Schmidt, Ove Nielsen, Jørgen Kristensen, Meinhardt Jacobsen, Harpa Hrönn Stefánsdóttir*

*Observatør: Kaj B. Hansen, medlemsregister*

*Afbud: Susan Bixby, Michael Lerche-Barlach, Lise Heimark*

### **1. VELKOMST**

Formanden bød velkommen og mindede om, at Kaj deltager som observatør uden stemmeret.

### **2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN**

Dagsordenen godkendt med få tilføjelser, som er indføjet i dette referat.

### **2a. GODKENDELSE AF REFERAT FRA SIDSTE MØDE**

Referat fra møde 15. september godkendt uden kommentarer.

### **3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT**

Kaja valgt som ordstyrer

Søren valgt som referent

### **4. BORDET RUNDT**

Status på helbred og livet generelt. Uden for referat.

### **5. NYT FRA VERDEN OMKRING OS**

Forud for mødet er følgende orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland udsendt skriftligt. Der var ikke yderligere spørgsmål eller kommentarer.

- Janssen-Cilag har taget initiativ til at producere en opdateret udgave af håndbogen 'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig', som vi har haft glæde af nogle år. Vi bliver løbende orienteret om projektet og har lovet at finde 2-4 cases. Derudover interviewes en læge og en sygeplejerske. Bogen forventes udgivet i foråret 2020.
- Søren har 4. november deltaget i et møde i Celgenes ekspertpanel, som skal formulere 'Den ideelle patientrejse'. Der er udarbejdet en overskuelig grafisk præsentation af, hvordan patientrejsen kan forbedres, og hvor i processen der er særlige udfordringer. Målet er at offentliggøre en hvidbog, som sendes til politikere, ministerier og beslutningstagere med henblik på at få forslag til forbedringer implementeret.
- Søren har 11. november holdt foredrag ved et seminar hos REHPA om betydning af effektiv rehabilitering. Der var tilmeldt 40 personer.



- DMF fået en plads i Sundhedsstyrelsens 'Arbejdsgruppe for revision af diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft'. Der er møde i arbejdsgruppen 9. december og fokus er særligt på, hvordan man sikrer tidligere opsporing af alvorlig sygdom.
- Der er planlagt møde ERFA-gruppen med de øvrige kræftpatientforeninger 21. januar 2020 i Odense.
- RKKP's databaserapport for myelomatose forventes at udkomme i løbet af december. Rapporten er pt i høring. DMF har en plads i arbejdsgruppen men resultaterne fra rapporten er fortrolige frem til offentliggørelsen.
- Til Lægedage i Bella Center 11.-15. november deltog Lisbeth på kurset "Diagnostik i almen praksis" tirsdag formiddag som case. Arrangørerne (Rikke Pilegaard og Peter Vedsted) ville gerne have en ægte patient, der var svær at diagnosticere. Lisbeth og Søren blev desværre nødt til at melde afbud til messedelen og der var derfor ingen repræsentanter fra DMF.
- Vi har meldt afbud til en workshop arrangeret af Trial Nation og DCCC den 19. november om at udarbejde en national oversigt over kliniske forsøg.
- Lisbeth er trådt ind i et nyt SDU-projekt som ulønnet medforsker. Det handler om psykisk velbefindende i palliationen, og skal afdække behovet for psykologisk og psykosocial støtte til patienter i palliationsforløb. Projektet er sponsoreret af Kræftens Bekæmpelse.
- Ændringer i Medicinrådets arbejdsmetoder har været sendt i høring i det tidlige efterår. Den ændring, der har vakt mest opmærksomhed er, at man ønsker at gå over til at bruge QALY (kvalitetsjusterede leveår) i arbejdet med at vurdere nye lægemidler. Det har der været opbakning til fra såvel industrien som Danske Patienter og Danske Regioner, fordi det er den mindst ringe metode, der pt findes til at vurdere nytteværdien af et lægemiddel. Men da QALY har nogle mangler, vil man ikke indføre en fast tærskelværdi for, hvornår nytteværdien er høj nok til at ny medicin kan godkendes.
- Der er ingen møder i Medicinrådet før til januar, men vi har flere vurderinger af nye indikationer eller kombinationer i pipelinen.
- Sanofi har produceret en brochure om 'coping' – hvordan man tackler det at være patient eller pårørende. Der er fyldig omtale af metoder og værktøjer samt mase af gode råd. Vi omtaler brochuren i Myelomatosebladet 4-2019.
- Sven Åge Harup-Hansen er død efter at have været indlagt på hospice. Sven Åge var fast kommentator på Facebook og var flere gange brugt i bladet. Han blev begravet 2. november hvor Søren deltog.
- Jørgen Kristensen og hans kone Hanne Grete har 13., 15 og 19. november holdt foredrag for sygeplejerske fra hæmatologiske afdelinger arrangeret af Celgene.



## 6. ØKONOMI OG BUDGET

Ove orienterede om foreningens økonomi og budget, derudover fremlagde han overnøgletal samt status på fundraising og §18-ansøgninger. Forventet omsætning i 2019 1.035.000 kroner mod budget på 810.000 kroner.

- MobilePay-konto til indbetaling af medlemskontingent er iværksat. Det er vigtigt altid at skille de to konti ad, så medlemmerne ikke indbetaler på den forkerte konto.
- Der er indtægter på §18-midler på 23.000 kroner pt.
- Der er modtaget 50.000 kroner fra en privat giver. Formanden har sendt takkebrev. Der står nu 95.000 kroner på kontoen for donationer.
- På baggrund af konkret henvendelse bliver proceduren ved arv fremover som følger: Giveren vejledes om, at vedkommende kan donere pengene til KB øremærket DMF. KB sørger så for at afregne arveafgift og formidler pengene til DMF. Dette er eneste mulighed for at modtage større arvebeløb, idet foreningen ikke er godkendt til at modtage donationer, hvor giveren får fuldt fradrag.
- Ove orienterede om, at han beklageligvis har glemt at søge Sundheds- og Ældreministeriets pulje til drift. Dette betyder, at vi i 2020 modtager 200.000 kroner mindre i driftstilskud end i 2019.
- Der er følgende vigtige datoer for ansøgningsfrister i 2020, som bør noteres i foreningens årshjul:
  - 1. februar - ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriets aktivitetspulje
  - 1. marts. Forlængelse af tilladelse til indsamling af støttemidler. Ansøgningen indsendes til Indsamlingsnævnet
  - 1. juli – ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriets driftspulje, som vi plejer at få 200.000 kroner fra.

Derudover kan der løbende søges til en særlig Rådighedspulje under Sundheds- og Ældreministeriet. Endvidere skal KB's pulje for drift søges i august, ligesom KB har en særlig aktivitetspulje, vi kan søge ad hoc. Ansøgning i april.

- Ove bekræftede, at 'blyantspenge' til bestyrelsen udbetales primo december. Det er kr. 2400 pr. person. Pengene er skattefrie, og har man ikke allerede givet kontooplysninger til Ove, skal man gøre dette.
- Meinhardt og Jørgen ønsker udførlige bilag om regnskab og budget til alle bestyrelsesmøderne. Dette sørger kassereren for fremover.

## 7. BESTYRELSENS STRATEGI OG FOKUSOMRÅDER

På baggrund af den seneste tids udfordringer drøftede bestyrelsens arbejdsområder, og hvordan vi fremtidssikrer foreningen i tilfælde af mandefald. Centrale konklusioner fra det kursus i bestyrelsesarbejde formanden, Meinhardt, Jørgen og Ove deltog ved 31. oktober blev gennemgået.



Under overskriften 'Hvordan sikrer vi, at der er balance mellem ambitionsniveau og formåen' blev det besluttet at:

- Vi har ikke behov for egentligt strategiseminar, hvor foreningens arbejdsopgaver defineres. Men det vil være en stor hjælp med et formelt årshjul med alle planlagte aktiviteter, så bestyrelsen løbende kan vurdere opgaveomfang og forpligtelser
- Formanden noterer, at beslutninger om at deltage i projekter og arbejdsgrupper og lignende om muligt skal drøftes på bestyrelsesmødet – for øjeblikket føler flere de blot bliver orienteret og ikke er en del af beslutningen.
- Det blev drøftet, om den tillidsvalgte sekretær kan erstattes af en lønnet medarbejder et antal timer om måneden til at varetage praktiske opgaver, aflaste formandskabet, skrive mails og udsende materiale mv. Der nedsættes en arbejdsgruppe som kommer med deres ønsker til opgaver, som en sekretær kunne løse for dem
- Hvis dette ikke kommer op at flyve, skal sekretæren stadig være en del af formandskabet
- Fremover lægges bestyrelsesmøder i Kræfttrådgivningen i Odense, så alle har lige langt, men vi fastholder fire årlige møder
- Brugen af telefonmøder i arbejdsgrupperne kan være med til at effektivisere arbejdet
- Vi bør annoncere efter frivillige på Facebook og i netværksgrupperne. Harpa og Lisbeth udarbejder annonce til frivillig til pårørendearbejdet. Netværkskoordinator sender liste til Harpa over tovholdere, som også er pårørende
- Opnår vi en fordel ved at opruste hjemmesiden teknisk? Større behov for revision af indhold, men ikke opbakning til at investere i ny hjemmeside.
- Vi arbejder mere på at skabe lokale arrangementer som fx temadage, som arrangeres af de lokale netværk, når de har hyret en god foredragsholder.
- Der er flertal for, at konference arrangeres i 2022 og herefter hvert tredje år.

## 8. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Følgende blev drøftet og vedtaget:

- Seminar. Evaluering endnu ikke klar, men enighed om at det gik godt
- Lisbeth har fået henvendelser om ulighed i sygehusvæsnets og muligheden for bekymringsbreve hos KB. Vi efterlyser patienter, som ikke får den behandling, de har udsigt til. Lisbeth tager aktion, undersøger og tager fat på emnet til kommende blad.
- Indsats inden for AL Amyloidose. Kaja er kontaktperson og skriver personligt og på Facebook med opfordring til at melde sig ind og oplysninger om at danne netværksgruppe. De skal have samme support og økonomi som øvrige medlemmer – men de skal melde sig ind.
- Folkemøde. Arbejdsgruppe bestående af formanden, Lisbeth og Jørgen nedsat. Vi har sommerhus, og så mange som muligt skal med. Ove og Kaja er backinggroup.
- Status på Sharepoint og adgang til fælles arbejdsforum. Mangler fortsat kursus, Søren undersøger mulighed for et admin-kursus for (få) interesserede, som herefter hjælper os andre. Meinhardt har oprettet de første brugere til tovholderne.
- GDPR: Meinhardt formulerer til Lisbeth et afsnit til GDPR om tovholderens adgang til SharePoint. Derudover er GDPR-dokument klart og kan lægges på hjemmesiden.
- Rundtur til hospitalerne. Formanden skriver brev til afdelingerne, som sendes til godkendelse hos bestyrelsen inden jul og besøgene planlægges til februar. Ikke alle behøver at deltage i alle møder, men man deltager så vi altid er en gruppe på 4-5 repræsentanter fra foreningen. Faste spørgsmål ønskes besvaret lige som i 2017 hvor vi sidst besøgte afdelingerne. Vigtigt med referater herfra, som vi kan henvise til.
- Foreningens forretningsorden udleveret. Tilbage melding til Ove og Jørgen inden jul 2019.



Som drøftet ved seneste bestyrelsesmøde mangler vi at undersøge og tage stilling til, hvad vi synes om at Medicinrådet begynder at bruge QALY. Arbejdsgruppe med Søren, Jørgen, Lisbeth og Meinhardt blev sidst nedsat for at undersøge, hvad konsekvensen vil være ved indførelse af QALY. Arbejdet er endnu ikke iværksat, men arbejdsgruppen mødes snarest for at igangsætte proces.

## 9. GENERALFORSAMLING 2020

Drøftelse af generalforsamling 2020. Finder sted 22. marts kl. 11 på Scandic i Ringsted. Kaffe og rundstykker fra kl 10. Kaja kontakter mulige indlægsholdere om de kan holde foredrag kl. ca. 13 efter generalforsamlingen.

På baggrund af tilbagemeldinger fra bestyrelsesmedlemmerne er status følgende:

Søren Dybdahl – ikke på valg  
Lisbeth Egeskov – ikke på valg  
Kaja Schmidt – på valg, ønsker ikke at fortsætte  
Jørgen Kristensen – ikke på valg  
Meinhardt Jacobsen – ikke på valg  
Susan Lehmann Bixby – på valg, ønsker ikke at fortsætte  
Ove Nielsen - på valg, ønsker at fortsætte

Suppleanter, som alle er på valg for et år ad gangen:  
Harpa Hrönn Stefánsdóttir – 1. suppleant, ønsker at fortsætte  
Michael Lerche-Barlach – 2. suppleant, ønsker at fortsætte  
Lise Heimark – 3. suppleant, ønsker ikke at fortsætte

Der er således tre, der ønsker at udtræde af bestyrelsen. For at besætte de pladser, der bliver ledige, blev det vedtaget at vi hver især forhører os hos udvalgte medlemmer og i netværkene. Bud på kandidater til bestyrelsen og/eller frivilligt arbejde til formanden. Lisbeth gør opmærksom på, at vi ideelt set leder efter 1 kvinde fra Jylland og 2 kvinder fra Sjælland, hvis vi skal holde køns- og geografisk balance.

Formanden havde foreslået en ændring i vedtægter og forretningsorden, så sekretæren ikke længere er en del af formandskabet men i stedet benyttes formuleringen 'Formandskabet består af formand, næstformand og et tredje bestyrelsesmedlem som i fællesskab tegner foreningen udadtil.' Har været drøftet og tages op ved konstitueringen.

## 10. NETVÆRKSGRUPPER

Kaja og Meinhardt orienterede om arbejdet med netværksgrupperne og tovholderne og drøftelse af aktiviteter i 2020. Netværksgrupperne kører godt, og der er god kontakt til alle netværk.

Forslag om tovholdermøde i oktober 2020 samt forslag om at invitere nabonetværk, når der er særligt interessante talere eller arrangementer.

Der er trykt visitkort til de tovholdere, der har ønsket et, dog mindst et til hvert netværk samt til netværkskoordinatorer.

Vigtigt at netværkene sender datoer på møder i 2020, Meinhardt sørger for at opdatere hjemmeside.



## 11. PÅRØRENDEGRUPPEN

Harpa orienterede om status på arbejdet i pårørendegruppen og drøftelse af aktiviteter i 2020. Pårørende på Facebook er lidt stille men Harpa forsøger at holde dialogen i gruppen i gang.

Der er ikke afsat datoer for aktiviteter i 2020 endnu, men planer om mindst et pårørende arrangement.

Blandt andet drøftelse af opdatering af pårørendefolder. Arbejdet udskydes til der er fundet en afløser for Susan, så der er nogle at sparre med. Redaktionen skal også ind over.

## 12. ARBEJDSGRUPPEN FOR INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Indledningsvis orienterede arbejdsgruppen om, at der er etableret en fællesmail for gruppen [international@myelomatose.dk](mailto:international@myelomatose.dk), som alle i gruppen modtager. Derudover orienterede Jørgen om sin deltagelse i mødet i det nordiske samarbejde 20.-21. november. Jørgen forventer at stille op til bestyrelsen men derudover er vi afventende om der kommer fremdrift i initiativet.

Desuden orientering om møde 5. november med formanden for den norske patientforening Blodcancerforeningen og vi har aftalt at holde hinanden orienterede og invitere til hinandens aktiviteter. Blodcancerforeningen har dog valgt ikke at støtte det nordiske samarbejde.

Drøftelse af deltagelse ved EHA 2020 11.-14. juni og MPE årsmøde 6.-8. marts 2020 og GMAN. Søren spørger Serdar om hvornår der er GMAN.

## 13. BLAD, HJEMMESIDE OG SOCIALE MEDIER

- Status på Myelomatosebladet nr. 4 2019 med forventet udsendelse medio december
- Orientering om sag om artikel fra 2017
- Udgivelses- og produktionsplan 2020. Kommentarer modtages gerne løbende.
- Patienthåndbog – behov for opdatering? Udskydes til næste møde
- Postkort til praktiserende læger, fysioterapeuter og kiropraktorer – skal genoptrykkes
- Opdatering af roll ups – hvad har vi brug for? Udskydes til næste møde
- Trøjer og t-shirts mv. Udskydes til næste møde
- Status på hjemmeside. Omtale af tilmelding til seminar er fjernet. Der bør arrangeres en kritisk gennemgang af teksterne.
- Status på twitter
- Status på de lukkede facebookgrupper
- Status på den officielle facebookside

Formanden orienterede om, at som aftalt er antal blade til lokalafdelingerne i Kræftens Bekæmpelse reduceret. Derimod er antallet til ambulatorier og behandlede sygehuse øget.

## 14. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 29. februar – Budgetmøde, bestyrelsen
- 6.-8. marts – MPE årsmøde, Amsterdam
- 22. marts – Generalforsamling, Ringsted
- 28.-29. marts – Arbejdsrådsmøde, bestyrelsen



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING

n/a juni – GMAN summit  
11.-14. juni – Folkemøde, Bornholm  
11.-14. juni – EHA, Frankfurt  
27.-28. august – Danske Kræftforskningsdage, Odense  
3.-4. oktober – tovholdermøde  
16.-20. november – Lægedage i Bella Center

#### **15. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER**

Budgetmødet 4. januar er skudt til den 29. februar.

Det årlige møde med overnatning for den nye bestyrelse er fastlagt til 28.-29. marts.

Øvrige datoer for møder i 2020 aftales på særskilt mail. Formanden opretter doodle.

#### **16. EVENTUELT**

Formanden holder ferie 17. november-8. december og er bortrejst, men kan træffes på telefon og mail. Send SMS, da mail ikke altid bliver læst.

Ove og Kaja, Spanien fra 9. januar til 7. februar. (golf)