



## REFERAT BESTYRELSESMØDE

Onsdag den 22. april Kl. 17:00-19:30  
Videokonference via Zoom

*Deltagere fra bestyrelsen: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Ove Nielsen, Jørgen Kristensen, Meinhardt Jacobsen, Susanne Weihe, Marie Springer*

### 1. VELKOMST

Formanden bød velkommen.

### 2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Ingen kommentarer til den udsendte dagsorden, der blev godkendt.

### 3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Ove valgt som ordstyrer.

Søren valgt som referent.

### 4. ORIENTERING – NYT FRA VERDEN OMKRING OS

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland. Dagsordenens punkt 4 fungerer som skriftlig orientering. I forhold til den udsendte dagsorden er der enkelte ændringer.

- Der arbejdes fortsat på forberedelsen af Janssen-Cilags opdaterede udgave af håndbogen 'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig', som vi har haft glæde af nogle år. Status er pt ukendt, men det er Janssens mål at færdiggøre bogen i løbet af sommeren, og vi bidrager med udvalgte patientcases. Også LyLe bidrager med cases.
- Celgenes ekspertpanel og målet om at beskrive 'Den ideelle patientrejse' i et white paper til politikerne fortsætter. På grund af coronakrisen er de planlagte møder rundt i landet med regionspolitikere og læger fra regionens hospitaler aflyst, men vi afventer invitation til deltagelse ved et møde i Region Midtjylland. Celgene arbejder på at finde dato og sted til mødet.
- Søren deltager fortsat i Sundhedsstyrelsens 'Arbejdsgruppe for revision af diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft'. Det planlagte møde den 11. maj er flyttet til fredag den 19. juni.
- Lisbeth deltager i den kommende arbejdsgruppe om revision af pakkeforløbet for myelomatose. Der er 3 møder i år. Majmødet er flyttet til september.
- Lisbeth er i dialog med en ekspert hos KB om, hvad indførelsen af QALY i Medicinrådets arbejde kommer til at betyde for os (Der bliver lavet en model, hvor man også indregner kvalitetsjusterede leveår og Amgros ikke længere skal sidde alene i et elfenbenstårn og regne prisen på en behandling ud). Men ingen ved rigtigt noget konkret, og arbejdet er



forsinket fra Medicinrådets side. Det forventes dog, at 1. version af metodehåndbogen med QALY snart udkommer, og så ved vi straks lidt mere om, hvordan QALY skal bruges.

- Som tidligere meddelt er Folkemødet på Bornholm 14.-17. juni aflyst.
- Søren har den 27. marts holdt telefonmøde med den nye kontaktperson hos Takeda Pharma, Britta Smedegaard. Takeda har besluttet at øge deres aktiviteter på lægemidler til hæmatologiske sygdomme og vil gerne styrke dialogen med DMF. Som bekendt har vi ved sidste møde nedsat en arbejdsgruppe, som skal varetage dialogen med industrien. Gruppen består af Susanne, Jørgen og Søren, som vil gå i dialog med Takeda og de øvrige lægemiddelvirksomheder.
- Søren og Lisbeths planlagte telefonmøde med Søren Gray Worsøe Laursen fra KB torsdag 23. april er flyttet til fredag den 24. april om revision for pakkeforløbene og kvalitetsdata til årsrapporterne på kræftområdet, som KB er involveret i.
- Trods corona-situationen har vi som kræftpatienter forsat ret til hurtig udredning, behandling og adgang til kræftpakkeforløb. Da meget fokus de seneste uger har været på corona har KB sendt et brev til regionerne med præcisering af dette.
- Vi er tidligere blevet bedt om at foreslå kandidater til Danmarks Patient Award, som skulle have været uddelt på Folkemødet. Da Folkemødet er aflyst, bliver prisen ikke uddelt i år.
- Thomas Lund fra Odense Universitetshospital har taget initiativ til et studie, hvor man vil teste, om man kan afhjælpe myelomatosepatienters rygsmerter ved sammenfald i ryggen ved at sprøjte cement ind i bruddet. Thomas har spurgt DMF, om vi officielt vil bakke op om projektet, og vi har sendt Thomas et par linjer, han kan sætte ind i sin ansøgning om fondsmidler.
- Ligesom sidste år arrangerer Celgene/BMS en såkaldt Case Competition den 4.-5. oktober. Her inviteres studerende på kandidatniveau inden for antropologi, økonomi, it og andre ikke-sundhedsrelaterede uddannelser til at komme med bud på indsatser, der kan styrke indsatsen for myelomatosepatienter.
- DCCC's årlige konference i Odense, Danske Kræftforskningsdage, den 30.-31. august er aflyst.

Der er på et møde den 7. april 2020 nedsat en 'fungerende bestyrelse', så de afgangende medlemmer ikke længere behøver stå til rådighed. Siden har Marie Springer også henvendt sig som kandidat til bestyrelsen. Med forventning om, at denne nye midlertidige bestyrelse godkendes på næste generalforsamling, ser bestyrelsen således ud:

Søren Dybdahl, formand  
Lisbeth Egeskov, næstformand  
Sekretær, vakant  
Ove Nielsen, kasserer  
Jørgen Kristensen, bestyrelsesmedlem  
Meinhardt Jacobsen, bestyrelsesmedlem  
Susanne Weihe, bestyrelsesmedlem  
Gitte Andersen, bestyrelsesmedlem



Marie Springer, suppleant

Da posten som sekretær er vakant, udgøres formandskabet frem til generalforsamlingen af Søren, Lisbeth og Jørgen. Der er desuden nedsat arbejdsgrupper.

## 5. ØKONOMI OG BUDGET

Ove gennemgik det fremsendte delregnskab og nøgletal. Han kunne blandt andet konstatere, at pga. corona-situationen er der ikke brugt mange penge i foreningen, og der er overskud i forhold til budgettet på alle konti.

- Status på ansøgninger til Sundheds- og ældreministeriet:
  - 1. februar - ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriets aktivitetspulje afsendt. Vi har søgt 30.000 til nyt informationsmateriale. Forventer svar fra ministeriet inden sommer og udbetaling i efteråret.
  - 1. juli – ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriets driftspulje for 2021, som vi plejer at få 200.000 kroner fra. Ove forbereder ansøgning.
- Foreningens samlede midler beløber sig til kr. 860.557 fordelt på kontoen for donationer samt kr. 730.158 på driftskontoen. Den 1. juni modtager vi yderligere første rate på kr. 150.000 fra KB som driftstilskud.
- Ove oplyser desuden, at der er ansøgt kr. 120.000 i KB's ekstrapulje, og vi afventer svar på ansøgning.
- Jørgen anførte, at vi fortsat bør søge §18-midler, men der var flertal for primært at søge Sundheds- og Ældreministeriets samt KB for driftsmidler, ligesom det tidligere er vedtaget at stille §18-ansøgningerne i bero, da Ove har svært ved at dokumentere forbrug af pengene. Men som Ove anførte, er det altid muligt at genoptage ansøgningen om §18-midler.
- Erhvervsstyrelsen har i et brev til formanden skitseret mulighederne for lønkomensation og økonomisk komensation til foreninger der er ramt af coronakrisen.  
Beslutning: Søren sørger for at ansøge om komensation for udgiften til den aflyste generalforsamling 22. marts.

## 6. GENERALFORSAMLING 2020 til diskussion og beslutning

Drøftelse af generalforsamling 2020 og hvordan vi arrangerer dagen. IMF og DMSG har bekræftet, at de gerne deltager den 12. november (hvor de mødes dagen før i Odense til deres eget symposium). Da Nyborg Strand er lukket, har vi ikke kunnet booke datoen endnu men det sørger arbejdsgruppen for.

Brugerbetaling blev drøftet, og der var enighed om, at det skal være gratis at deltage. Lisbeth anførte, at det vil blive alt for dyrt for deltagerne, hvis de selv skal betale eksempelvis overnatning.

Beslutning: Vi arbejder på et program med seminar torsdag 12. november med middag om aftenen og overnatning, herefter generalforsamling fredag den 13. november.

Arbejdsgruppen for seminar og konference varetager den praktisk planlægning af seminaret i samarbejde med Serdar Erdogan fra International Myeloma Foundation og Niels Abildgaard fra



OUH/Dansk Myelomatose Studie Gruppe. Arbejdsgruppen sørger for snarest at få booket Nyborg Strand, gerne med en 'corona-klausul' så vi kan aflyse uden udgift, hvis corona-karantænen fortsætter.

Lisbeth anmodede om at få så meget klart om seminaret som muligt, så vi kan nå at omtale arrangementet og tilmelding i blad 2-2020, der udkommer i juni. Endeligt program med talere og alle detaljer bringes i blad 3/2020, som udkommer første uge af september

## 7. BLAD, HJEMMESIDE OG SOCIALE MEDIER

- Lisbeth gav kort status på Myelomatosebladet nr. 1 2020, som er genudsendt efter påske.
- Status på annoncesalg. Alle annoncører har fornyet deres aftale for 2020 – samlet indtægt kr. 225.000.
- Foreløbig ideliste til Myelomatosebladet nr. 2 2020 rundsendt inden mødet. Blandt andet indledes en temaserie om CRAB-kriterier, med grundig forklaring af hvert et kriterium pr. blad. Ingen yderligere kommentarer.
- Lisbeth orienterede desuden om, at redaktionsgruppen begynder at lægge artikler fra tidligere blad ud på hjemmesiden. Ved at digitalisere dem og lægge teksten på hjemmesiden i stedet for kun som PDF opnås bedre søgbarhed i søgemaskinerne. Arbejdet foregår løbende, når der er tid.
- Hjemmeside er opdateret i henhold til aftalen fra mødet 07.04.2020 med nyt menupunkt om GDPR-politik og foreningens forretningsorden.
- Hjemmeside er opdateret med en nyhed om, at vi har nedsat en 'fungerende bestyrelse'
- Hjemmeside er opdateret med en nyhed om, at generalforsamlingen er udsat og arrangementet 17. maj er aflyst.
- Patienthåndbog – enighed om behov for opdatering. Redaktionsgruppen går i dialog med Niels Abildgaard om revideret udgave, eventuelt baseret på de artikler han tidligere har publiceret i foreningens regi. Artiklerne om CRAB kan også indgå. Og så skal vi finde en socialrådgiver, der kan skrive et kapitel om sygedagpenge, førtidspension osv.
- Pårørendefolder – efter møde i Pårørendegruppen tidligere på ugen er der enighed om, at pårørendefolderen haster mest med at blive revideret.  
Beslutning: Pårørendegruppen og redaktionsgruppen går i gang med at finde cases og planlægge redaktionelt indhold. Lisbeth er tovholder og indkalder til møde.
- Beslutning: Lisbeths forslag om at lægge arbejdet med at skrive og fotografere til Pårørendefolderen lægges ud til freelancere blev godkendt.
- Samtaleskema – Søren og Erik har holdt møde og Erik er i gang.
- Opdatering af roll ups – Sundhedsministeriet søgt om tilskud og vi kan ikke igangsætte arbejdet, før ministeriet har svaret på vores ansøgning.
- Opdatering af informationsmateriale – Sundhedsministeriet søgt om tilskud og vi kan ikke igangsætte arbejdet før ministeriet har svaret på vores ansøgning.
- Søren gentog tidligere forklaring om, at der er behov for at rydde op i gamle og uaktuelle artikler på hjemmesiden. Dette arbejde vil løbende blive udført af Redaktionsgruppen.



- Status på Twitter er fortsat at Søren skal blive bedre til at lægge tweets op løbende. Susanne vil efter en lille instruktion fra Søren gerne hjælpe til.
- Status på de lukkede Facebookgrupper – Admin's er Carsten, Lisbeth, Harpa på den store gruppe. Ove og Marie bliver Admin's på Pårørendegruppen sammen med Harpa.
- Drøftelse af indsatsen for AL Amyloidosegruppen og Meinhardt redegjorde kort for, at ham og Kaja ikke har haft lejlighed til at gøre mere lige nu.

## 8. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

- Drøftelse af hvad de kr. 50.000 fra Kræftens Bekæmpelses Hæderspris 2020 skal bruges til. Beslutning: Søren skriver til KB, at vi anbefaler, at pengene gives til Senfølgerforeningen.

SharePoint og adgang til fælles arbejdsforum: Meinhardts kontakt er klar til at afholde kurser for os, og vi vil rigtig gerne have kurserne gennemført.

Beslutning: Meinhardt sørger for forslag til datoer allerede i maj. Der er tale om online kurser som alle bør deltage i, derudover arrangeres et særligt superbruger-forløb for Meinhardt og Søren og andre interesserede.

- Lisbeths forslag om at gruppen med fagudvalg, Regionernes Kvalitets Kontrol Program (RKKP) og Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG) gøres til en rigtig arbejdsgruppe om sygdom og behandling blev vedtaget. Arbejdsgruppen består fremover af Lisbeth, Susanne, Marie og frivillig Lise Heimark (hvis hun har lyst – hun adspørges). Desuden blev Susannes ønske om at undgå forkortelser af fx RKKP taget til efterretning.
- Rundtur til hospitalerne: Søren orienterede om, at på grund af coronakrisen er dette arbejde sat i bero. Søren udarbejder fortsat skrivelse til afdelingerne med håbet om at vi kan gennemføre besøg på alle hæmatologiske afdelinger i løbet af september-oktober. Beslutning: Søren fremlægger oplæg til brev til næste bestyrelsesmøde.
- Som udsendt i en orienterende mail har KB bedt os om at komme med ønsker til, hvilke kurser, vi som foreningen kunne tænke os, KB arrangerer. Beslutning: Hver enkelt går ind på det link der er fremsendt og svarer på foretrukne kurser.
- Drøftelse af årshjul, så vi får overblik over deltagelse i kurser, seminarer, konferencer mv og at alle er bekendt med vigtige datoer i øvrigt. Beslutning: Alle opfordres til at sende besked om datoer, deadlines, arrangementer og andre relevante informationer til årshjulet til formandskabet på [formand@myelmatose.dk](mailto:formand@myelmatose.dk). Så vil der blive samlet op.
- Ove forespurgte om deltagelse på Lægedage i Bella Center den 23.-27. november, og som Lisbeth fastslog, har vores deltagelse ikke været drøftet endnu. Men vi plejer at deltage.
- Jørgen foreslog, at vi drøfter Lisbeths tidligere forslag om en psykologordning for medlemmerne. Forslaget har ikke tidligere kunnet samle flertal, men Jørgen anførte, at corona-situationen kan have øget behovet for psykologhjælp. Flertal for at prøve at skruet et oplæg sammen med eksempelvis fast ugentlig telefontid.



Beslutning: Meinhardt kontakter den psykolog, de har i tankerne - Tescha Marie Quist – og hører, om hun er interesseret i at give et tilbud. Lisbeth og andre giver input til Meinhardt om, hvad han skal bede psykologen om at levere. Han udarbejder derefter oplæg om antal timer, varighed og forslag til hvordan ordningen i øvrig kan fungere. Økonomigruppen aftaler en økonomisk ramme under hensyntagen til de øvrige udgifter i budgettet. Arbejdet sættes i gang med det samme, da det skal være en ordning medlemmerne har gavn af under corona-krisen.

## **9. NETVÆRKSGRUPPER**

Meinhardt orienterede om arbejdet med netværkene. På grund af corona-situationen er alle netværksmøder pt aflyst, og derfor er der ikke megen aktivitet i gruppen. Men efter bestyrelsesmødet vil han og Gitte sende nyhedsbrev ud til tovholderne med nyt fra bestyrelsen – blandt andet om tovholdermødet i oktober.

I nyhedsbrevet vil tovholderne blive opfordret til at holde kontakt med deltagerne i deres netværksgrupper, så man har en fornemmelse af, at foreningen fortsat arbejder og netværksgrupperne eksisterer, selvom landet i øvrigt ligger stille.

På Lisbeths opfordring var der enighed om, at Ove og Marie fra Pårørendegruppen bør inviteres til at deltage ved tovholdermødet i oktober.

Lisbeth anførte desuden, at det skal aftales mellem Redaktionsgruppen og Netværksgruppen, hvordan netværksmøderne omtales i bladet, idet netværksarrangementerne pt er aflyst, men man må forvente at de genoptages senere på året. Efterårets datoer skal stå i bladet. Netværksgruppen sender forslag til indledende tekst til netværkssiderne om at møderne pt. ligger stille, men vi håber efterårets møder kan gennemføres.

## **10. PÅRØRENDEGRUPPEN**

Ove og Marie blev præsenteret som den nye pårørendegruppe, og de har allerede haft lejlighed til at aftale en række tiltag, blandt andet et heldags pårørendearrangement i starten af 2021. Desuden enighed om behovet for at opdatere pårørendefolderen som noget af det første.

## **11. ARBEJDSGRUPPEN FOR INTERNATIONALT SAMARBEJDE**

På grund af corona-situationen ligger det internationale samarbejde stille, men Jørgen orienterede kort om arbejdet med de tre primære internationale samarbejdsgrupper: International Myeloma Foundation, Myeloma Patients Europe og Nordic Blood Cancer Patient advocacy Group.

Blandt andet arbejdes der på at få den norske Blodkreftforening med i det nordiske samarbejde, idet det ikke giver mening med et nordisk samarbejde uden norsk deltagelse. Nadia Elkebier som tidligere har været tilknyttet IMF, er nu tilknyttet Nordic Blood Cancer Patient Advocacy Group.

Jørgen berettede også, at han er blevet kontaktet af MPE som opfordrede os til at benytte MPE's hjælp. Jørgentakkede men forklarede, at MPE hellere skal hjælpe andre lande, idet vi på mange områder klarer os selv.

Jørgen foreslog desuden, at DMF bliver medlem af European Cancer Patient Coalition (ECPC) som blandt andet arrangerer en interessant konference den 23.-25. oktober 2020 i Bruxelles. ECPC tilbyder blandt andet at betale for rejseomkostninger.



Beslutning: Jørgen tager kontakt og undersøger pris og vilkår for medlemskab af ECPC. Dette rundsendes på mail, så bestyrelsen kan tage stilling til evt. medlemskab. Efterfølgende vælger arbejdsgruppen, hvem der deltager på konferencen.

## **12. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER**

Overblik over kommende arrangementer og status. Blev ikke yderligere drøftet.

- August eller september: Individuelle møder med KB om samarbejdet. Dato fastlægges efter sommerferien.
- 30.-31. august: Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC), Dansk Kræftforskningsdage i Odense er aflyst.
- 2. september: Debatmøde om QALY arrangeret af Medicinske tidsskrifter
- 3. september: Dagens Medicin Kræftdag 2020, København
- 23. september: KB workshop om 'Fremtidens patientforening' som tilbud til de patientforeninger, som har brug for hjælp til at formulere strategi.
- 4.-5. oktober: Celgene Case Competition, København. Arbejdsgruppen for samarbejdet med industrien udpeger en repræsentant fra DMF.
- 20. oktober: Trial Nation seminar 'Patientinvolvering i kliniske forskning', Bispebjerg Hospital, København. Søren er inviteret til at holde oplæg.
- 21. oktober: KB Patientforeningsmøde, København
- 23.-27. november: Lægedage i Bella Center
- 2. december: KB Patientforeningsmøde, København

## **13. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER**

Søren udsender invitation til nyt bestyrelsesmøde, der skal finde sted senest 4-5 uger efter indeværende bestyrelsesmøde. Søren udsender en doodle med forslag til datoer og tidspunkter a to timers varighed

## **14. EVENTUEL T**

Ingen kommentarer under eventuelt, som ikke har været drøftet under de øvrige punkter.