



# REFERAT

## BESTYRELSESMØDE

Torsdag den 14. maj Kl. 19-21  
Videokonference via Zoom

### 1. VELKOMST

Formanden bød velkommen.

### 2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Ingen væsentlige kommentarer til dagsordenen.

### 3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Søren valgt som ordstyrer.

Lisbeth og Søren valgt som referenter.

### 4. RUNDT OM BORDET

Kort status på helbred, arbejde, familie og hverdagens udfordringer. Uden for referat.

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

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland. Ingen kommentarer eller spørgsmål til de emner, der var sendt til orientering forud for mødet.

- Vi er inviteret med i netværket All.Can Danmark, som er en forlængelse af Celgenes initiativ med 'Den ideelle patientrejse'. Men da Celgene er ophørt som selvstændigt brand er det moderselskabet Bristol-Myers-Squibb, som står bag All.Can Danmark.

Udover vores repræsentant sidder der foreløbigt Jakob Kjellberg fra VIVE, professor Ulrik Lassen, regionspolitiker Karin Friis Bach, professor Frede Olesen, overlæge Peter Meldgaard og formand for FSK Helle Mathiasson i netværket, og flere kommer til i løbet af året. Det er kommunikationsbureauet LEAD Agency som skal fungere som sekretariat og vores kontakt, og det er medlemmerne af arbejdsgruppen for industrien, som udpeger vores repræsentanten i netværket.

- Celgenes ekspertpanel 'Den ideelle patientrejse' fortsætter trods det nye initiativ All.Can Danmark. Vi afventer datoer for de kommende møder i efteråret.
- Janssen meddeler, at Genmab og Janssen har opnået såkaldt 'positive opinion' af Committee for Medicinal Products for Human Use under EU's medicinagentur EMA til brug af Daratumumab som subkutan indsprøjtning - altså at Dara gives via sprøjte under huden i stedet for intravenøst. Godkendelsen betyder, at hvis den godkendes af EMA og muligvis Medicinrådet vil denne behandlingsform blive tilgængeligt for patienterne efter sommer. Vi ved dog allerede nu, at prisen for en subkutan behandling bliver den samme som for en infusion, da det er annonceret af Janssen i sidste uge.



- Janssens opdaterede udgave af håndbogen 'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig' forventes klar fra trykkeriet i september. Dermed er der god tid til både at omtale bogen og uddele den på eksempelvis seminaret i november.
- Janssen vil i nærmeste fremtid producere en podcast-serie på 4 episoder med fokus på patientinddragelse og "Mødet med sundhedsvæsenet". De enkelte episoder vil i lighed med håndbogen forsøge at give patienter og pårørende viden, indsigt og inspiration til, hvordan patienternes oplevelser i sundhedsvæsenet kan blive bedre, herunder i forhold til patientinddragelse. Hver episode kommer til at vare ca. 20-30 minutter. Som tidligere oplyst arbejder Celgene også på en serie af podcasts, men status på dette projekt er uvist efter Tine har forladt Celgene.
- Søren deltager fortsat i Sundhedsstyrelsens 'Arbejdsgruppe for revision af diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft'. Næste møde er aftalt til fredag den 19. juni.

## 6. ØKONOMI OG BUDGET

Kort orientering om foreningens nøgletal, budget og kommende udgifter. Da økonomi blev drøftet indgående ved sidste bestyrelsesmøde, blev økonomien kun berørt i overskrifter.

Dog anførte Jørgen, at han efterlyser mere detaljerede bilag om økonomi for bedre at kunne vurdere økonomien. Dette er noteret.

Ove bekræftede, at ansøgning om driftsmidler til Sundheds- og Ældreministeriet sendes inden 1. juli. Derudover er økonomien fortsat sund. En enkelt udestående faktura er lovet betalt snarest.

Ove ønskede at få oplyst de aktiviteter og opgaver, som kræver større beløb i løbet af regnskabsåret. Vi blev enige om følgende aktiviteter:

- |                           |   |
|---------------------------|---|
| • Tovholdermøde i oktober | 100.000   |
| • Pårørendemøde 2021      | 75.000  |
| • Seminar i november      | 150.000   |
| • Psykologordning         | 80.000  |
| • Samtaleskemaet          | 25.000  |
| • Pårørendefolderen       | 50.000 (der er endnu ikke indhentet tilbud)                               |
| • Kampagnemateriale       | 30.000 (som er ansøgt som ekstra pulje hos Sundheds- og Ældreministeriet) |

## 7. PSYKOLOGORDNING

Drøftelse af hvordan vi sammensætter et tilbud om telefonisk psykologbistand på baggrund af oplæg fra Meinhardt. Der var ros for et grundigt oplæg og Meinhardt fik grønt lys til følgende:

Psykolog Tescha Marie Quist orienteres om, at vi gerne vil benytte hende til fast aftale om telefonisk psykologbistand til medlemmerne tirsdage kl. 9-11, svarende til 2 timer ugentligt.

Aftalen løber et år og skal herefter evalueres af bestyrelsen med henblik på, om tilbuddet til medlemmerne skal fortsætte. Der er dog også indlagt og indregnet en times evaluering hver anden måned, som Meinhardt og Lisbeth har ansvar for.

Meinhardt og Lisbeth sørger i fællesskab for kontakten til Tescha.



Jørgen indkøber telefon snarest, gerne mandag i uge 21 og opretter telefonnummer, således at der kan indtales en besked rettet til foreningens medlemmer. Vi afholder udgifter til abonnement. Meinhardt og Ove/Økonomiudvalget laver udkast til kontrakt i uge 21 og sender omkring Lisbeth. Kontrakten underskrives i uge 21. Telefonen åbner i uge 22, tirsdag den 26. maj.

Lisbeth kontakter Tescha med henblik på at skrive artikel om ordningen til blad og hjemmeside. Der linkes fra fb til nyheden på hjemmesiden.

Søren foreslog at benytte en donation på kr. 50.000 fra en privatgiver til delvis finansiering af psykologordningen. Dette blev vedtaget og Søren skriver til den private giver og orienterer.

## **8. SEMINAR OG GENBERALFORSAMLING**

Drøftelse og vedtagelse af sted, program, praktiske ting og planlægning af seminar og generalforsamling, som er fastlagt til hhv. 12. og 13. november. Efter gennemgang af forskellige tilbud fra konferencecentre på Fyn og i Trekantsområdet faldt valget på Comwell Kolding på grund af beliggenhed ved motorvej, konkurrencedygtig pris og tidligere gode erfaringer.

Ove sørger for at bekræfte over for Comwell og Søren annullerer reservationen hos Nyborg Strand. Jørgen aflyser Fåborg og Munkebjerg.

Søren opdaterer og sender excel-ark med opgaver ifbm seminar til hele seminargruppen. Arbejdsgruppen som skal stå for planlægning og praktiske opgaver sørger for at mødes og afstemme vores dispositioner med Niels Abildgaard og IMF, blandt andet IMF's accept af valg af Comwell.

Det blev vedtaget, at der ikke gives tilmeldingsinformation til seminar og generalforsamling i nummer 2/2020 af Myelomatosebladet i juni, men først i nummer 3/2020 i september. Til den tid håber vi at have etableret en automatisk løsning, hvor tilmeldingerne opsamles fra hjemmesiden og lægger sig ind i en liste i SharePoint. Ellers går tilmeldingerne til Ove.

## **9. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING**

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

- Rundtur til hospitalerne. Søren udarbejder forslag skrivelse til afdelingerne med håbet om at vi kan gennemføre besøg på alle hæmatologiske afdelinger sidst på året eller i starten af næste år. Søren skriver udkast til brevet og Lisbeth skriver udkast til spørgsmål i løbet af sommeren.
- Etablering af årshjul. Ingen særlige kommentarer, idet alle aktiviteter ligger stille. Men det er fortsat målet at have et årshjul med oversigt over alle foreningens aktiviteter. Datoerne under punkt 14 i dagsordenen kan bruges som udgangspunkt for årshjul. Formandskabet samler stadig på begivenheder og datoer, send dem til formandsmailen.

Da Søren må forventes at være indisponeret i maj og juni, blev følgende opgaver fordelt mellem de øvrige bestyrelsesmedlemmer:

- Blad: Erik og Lisbeth, Redaktionen
- Den store oprydning på hjemmesiden udskydes et par måneder



- Hjemmeside: Artikler eller andet, der skal på hjemmesiden, kan sendes til Meinhardt og formandsmailen, og så ser vi, hvem der lægger det op.
- Økonomispørgsmål: Økonomigruppen med reference til næstformanden vedr. større økonomiske beslutninger
- Mailkorrespondance: Lisbeth og Jørgen besvarer mails udefra sendt til formandsmailen.
- Henvendelser vedr. blad, abonnement etc går videre til Kaj – også henvendelser om materiale, der skal sendes.
- Mails til/fra Industrien etc.: Arbejdsgruppen for kontakt til industrien

## **10. NETVÆRKSGRUPPER**

Gitte og Meinhardt gav status på aktiviteter i netværksgrupperne og arbejdet med tovholderne. Meinhardt bekræftede at det årlige tovholdermøde finder sted 3.-4. oktober på conferencecenter Severing i Middelfart. Mulighed for aflysning frem til 3. september uden omkostning.

Vedr. AL Amyloidosepatienterne redegjorde Meinhardt for indsatsen:

I december måned gjorde han og Kaja stor indsats for at få AL-Amyloidose patienter og pårørende inddraget. Skrev og snakkede en del med bl.a. Lis Stoumann, Merete Skovgaard Andersen og Hans Græbe. Alle medlem af FB gruppe. Sørgede for at få sat patienterne i forbindelse med hinanden, og Merete S.A. var meget aktiv, meldte sig til generalforsamlingen i Ringsted og var meget opsat på at få startet en netværksgruppe på landsplan.

Vi aftalte at de selv skulle finde tovholdere og at vi, du og jeg gerne ville hjælpe i gang med opstart af gruppen, være tilstede osv. Aftalte med Søren at gruppen skulle have økonomisk støtte lig vore egne netværksgrupper, og deres tovholdere deltage i vore tovholdermøder og modtage samme info. Merete gav besked om hun gerne ville være tovholder, og lovede at melde tilbage når hun var klar. Siden har vi intet hørt fra de tre.

Der var enighed om ikke at kontakte dem igen, da de har fået meget og mange tilbud, og nu må de selv komme på banen, hvis de vil være med. Vi vedtog dog, at de tre aktive skal kontaktes og have at vide en gang til, at nu er bolden deres - og gøres til administratorer af facebookgruppen, så Kaja kan trække sig. Meinhardt taler med Kaja herom og skriver til dem.

Af praktiske årsager bliver netværksmøderne på hjemmesiden ikke angivet som aflyst. Efter en del drøftelse blev beslutningen, at Søren og Meinhardt i fællesskab sørger for at lægge en tekst op for alle netværksmøder om, at de er aflyst indtil efter sommerferien, men at vi håber at kunne afholde de netværksmøder, som er sat i kalenderen i 2. halvdel af 2020. Teksten skal give samme signal som teksten i bladet, som Lisbeth sender til Meinhardt og Søren.

## **11. PÅRØRENDEGRUPPEN**

Status på arbejdet i pårørendegruppen og drøftelse af aktiviteter i 2020 og 2021. Arbejdsgruppen arbejder på arrangement i Nyborg primo 2021 men har ikke fastsat dato.

Arbejdsgruppen samarbejder fortsat med redaktionsgruppen om udarbejdelse af en ny version af pårørendefolderen. Lisbeth indhenter tilbud og indkalder til møde, når blad 2/2020 er afsluttet.

## **12. ARBEJDSGRUPPEN FOR INTERNATIONALT SAMARBEJDE**

Ikke drøftet da Jørgen ikke var til stede under punktet.



### **13. BLAD, SOCIALE MEDIER, KOMMUNIKATION OG MATERIALER**

Lisbeth orienterede om, at Myelomatosebladet 2/2020 er under produktion. Det er skudt 14 dage, så det udkommer i uge 24, først i juni. Bestyrelsen får bladet til gennemsyn fra fredag den 29.5 til 1.6 kl. 12. Bladet forventes sendt til tryk 2. juni.

Arbejdet med digitalisering af hjemmesiden er udskudt til Søren er fit for den slags igen, formodentligt sidst på sommeren. Men Lisbeth udvælger artikler fra bladet, der skal lægges op, så de er klar.

Søren orienterede om, at endnu en annoncør ønsker en annonceaftale og annonceindtægterne udgør fremover 325.000 kroner om året.

Lisbeth orienterede om, at hun havde talt med læge Thomas Lund om en upubliceret artikel, som han har skrevet mod betaling fra et firma, og at han bakker op om, at der ikke må være noget fordækt samarbejde med industrien, hverken fra hans eller vores side. Det ligger i øvrigt i ENLI's regler, at et firma ikke kan købe sig til omtale hos en patientforening.

Det blev besluttet – igen – at hvert bestyrelsesmedlem modtager 10 expl. af bladet, så man har til at dele ud af, sende eller lægge i sit ambulatorium, hvis man ikke fik brug for dem til andet. Hvis man IKKE ønsker at modtage bladene, skal man skrive til formanden.

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

Overblik over kommende arrangementer og status, som er noteret.

- August eller september: Individuelle møder med KB om samarbejdet. Dato fastlægges efter sommerferien.
- 2. september: Debatmøde om QALY ved 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
- 3.-4. oktober: Tovholdermøde på Severin i Middelfart
- 4.-5. oktober: Celgene Case Competition, København
- 20. oktober: Trial Nation seminar 'Patientinvolvering i kliniske forskning', Bispebjerg Hospital, København. Søren er inviteret til at holde oplæg.
- 21. oktober: KB Patientforeningsmøde, København
- Tovholdermøde 3.-4 oktober, Middelfart
- 12.-13. november: Seminar, festmiddag og generalforsamling
- 23.-27. november: Lægedage i Bella Center
- 2. december: KB Patientforeningsmøde, København



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING

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

Datoer for bestyrelsesmøder i 2020 aftales på næste møde.

Søren sender Doodle med forslag til mødetidspunkter i uge 25 eller 26 2020.

### **16. EVENTUELT**

De nye bestyrelsesmedlemmer bør lægge billede og beskrivelse af sig selv ind på foreningens hjemmeside. Man starter med at oprette et login – men ellers spørg Meinhardt eller Søren.