



# REFERAT BESTYRELSESMØDE

Tirsdag den 8. september 2020

*Deltagere fra bestyrelsen: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Meinhardt Jacobsen, Ove Nielsen, Gitte Andersen, Susanne Weihe*

*Inviterede gæster: Kris Jensen (nyindtrådt suppleant), Kaj B. Hansen (medlemsregister)*

*Afbud: Marie Springer*

## 1. VELKOMST

Mødet blev gennemført virtuelt via Zoom, og formanden bød velkommen. Formanden mindede også om, at de inviterede gæster, i tilfælde af afstemning, ikke har stemmeret.

## 2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Ingen tilføjelser eller kommentarer til dagsordenen – ud over et par tilføjelser til punkt 4. Orientering.

## 3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Ove valgt som ordstyrer.  
Lisbeth valgt som referent.

## 4. ORIENTERING – NYT FRA VERDEN OMKRING OS

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland. Punktet fungerer som skriftlig orientering. Der var ikke yderligere kommentarer eller spørgsmål.

- KB meddeler, at det atter er muligt at låne lokaler på deres hovedkontor på Strandboulevarden i København – dog med en række begrænsninger i antal deltagere mv.
- Celgene/Bristol-Meyer Squibb arbejder fortsat på ny version af det antropologistudie, de tidligere har delt med DMF. Vi afventer arbejdet, men der er endnu ikke skaffet det nødvendige antal cases og vi skal formentlig hjælpe med den proces.
- Vi har modtaget en henvendelse fra kommunikationsbureauet Molecule om en ny hjemmeside [www.leverforandret.dk](http://www.leverforandret.dk). Vi har lovet at fortælle om initiativet på Facebook og i bladet.
- Niels Abildgaard har bedt os om at støtte op om en ansøgning om forskningsmidler til et nationalt forskningscenter for lymfoproliferative sygdomme. Det gjorde vi også sidste år men her fik de afslag, derfor ansøger de igen i år og vi har sendt et såkaldt Letter of Support, som redegør for, hvorfor vi bakker op om initiativet.
- KB har afholdt et møde for patientforeningerne 17. august om fortolkningen af den såkaldte 5%-regel, om hvor meget vi må modtage af støtte fra industrien. Da vi har



vedtaget ikke at modtage støtte fra industrien, og heller ikke er i tvivl om noget, havde vi ikke meldt os til.

- Repræsentanter fra DMF har den 17. august holdt møde med KB's ledelse og læge Bo Rix om Rigshospitalets såkaldte 'Mandagskonferencer' hvor behandlingen af udvalgte patienter drøftes – med mulighed for at ændre eller droppe behandlingen ud fra rent økonomiske hensyn. Resultatet af mødet blev, at KB skriver til klinikchef Lars Kjeldsen og beder ham redegøre for deres procedurer.
- Søren har 17. august deltaget i en intern session hos Sanofi, hvor medarbejdere fra hele Skandinavien var samlet via videokonference. Søren fortalte om foreningens arbejde og vores fokusområder.
- Der har sommeren over været en del aktivitet i forbindelse med overvejelserne om at sammenlægge de hæmatologiske afdelinger i Herlev og på Rigshospitalet til én mega-afdeling. Lisbeth og Søren har holdt flere møder med ledende overlæge Lene Meldgaard Knudsen på Herlev og Søren deltog i en høring 20. august. Regionsrådet skal drøfte sammenlægningen den 22. september, men sammenlægningen er reelt besluttet som en del af budgetforhandlingerne i region H. De konservative var imod, men ønskede ikke at stå udenfor budgetforliget.
- Det halvårige ERFA-møde med de øvrige patientforeninger var planlagt til 1. september men er blevet aflyst på grund af for få tilmeldinger.
- Søren har sammen med Torben Plesner haft et indlæg om ulighed i sundhedsvæsenet på konference 3. september i København arrangeret af fagbladet Dagens Medicin. Lisbeth deltog på konferencen, og man vil kunne læse højdepunkter i næste blad.
- Janssens opdaterede udgave af håndbogen 'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig' blev som forventet klar og blev præsenteret på Dagens Medicins konference den 3. september.
- Søren har 4. september besøgt Takeda Pharma, som gerne vil i tættere dialog med foreningen. De overvejer blandt andet annoncering, men meddelte på mødet at de pga manglende budgetgodkendelse må vente med annoncering. De iværksætter dog en serie videoer som de vil overdrage til foreningen.
- Lisbeth deltager i Sundhedsstyrelsens 'Arbejdsgruppe for revision af diagnostisk pakkeforløb for myelomatose'. Første møde var 4. september, og Lisbeth og Søren Gray Worsøe fra KB har inden da undersøgt faglige holdninger, argumenter og forslag til forbedringer.
- KB inviterer til Patientforeningernes Dag den 23. september i København. Dagen er planlagt som workshop under overskriften 'Fremtidens Patientforening', hvor vi får input til hvordan vi styrker vores organisation samt hvordan vi kan styrke vores samarbejde med KB. Workshoppens er forbeholdt formand og næstformand.
- IMF's årlige møde for europæiske patientforeninger GMAN Summit afholdes som virtuelt møde den 23. og 24. september. DMF er inviteret til at bidrage med indlæg om forholdene i Danmark.



- Det årlige møde om samarbejdet med KB er fastsat til 28. september. Søren, Lisbeth og Meinhardt deltager. Rammerne for samarbejdet drøftes under punkt 6.
- Celgenes ekspertpanel 'Den ideelle patientrejse' fortsætter parallelt med det nye initiativ All.Can Danmark. Næste møde er planlagt til 30. september i København. Søren deltager og Lisbeth måske, hvis vi må stille med to deltagere.
- 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 onsdag 30. september.
- Dansk Myelomatose Studie Gruppe – DMSG - har aflyst deres halvårige møde og symposium, der var planlagt til den 11. november – dagen før vores seminar.
- Både Janssen og Celgene/Bristol-Meyer Squibb arbejder fortsat på produktion af en række podcasts, som vi får lov til at benytte, blandt andet ved netværksmøder og på seminaret 12. november. Søren og Lisbeth holder brainstorming-møde med journalist 8.9.
- Den årlige efteruddannelseskonference for praktiserende læger, Lægedage i Bella Center, skulle have været afholdt 23.-27. november men er aflyst.
- Lægemidlet Belantamab-Mafoditin er i sidste uge godkendt af EMA til behandling af patienter med tilbagefald eller refraktær myelomatose, der har været behandlet med mindst fire andre lægemidler og har været forsøgt behandlet med en immunmodulerende behandling, en proteasom-hæmmer eller et CD38-antistof og stadig har sygdomsaktivitet. Dog skal lægemidlet, som man kan læse om i det nye blad på side 42-43, først behandles og godkendes af Medicinrådet. GSK har dog slet ikke søgt Medicinrådet om markedsføringstilladelse i Danmark. Søren kontakter dem og undersøger hvorfor.
- Der er stadig ikke nogen medlemmer, der ringer til vores psykolog, Tescha Quist. Det viste sig ved evalueringen den 1.9 med Meinhardt og Lisbeth. Vi kan ikke tro, at behovet ikke er der, så vi intensiverer oplysningsindsatsen på facebook. Meinhardt har taget ansvar for markedsføringen og er i den anledning blevet gjort til med-administrator i fb-gruppen. Meinhardt skriver også til tovholderne for at få dem til at oplyse om muligheden i netværkene. Det vil nok også hjælpe, at Tescha er oplægsholder til seminaret.

## **5. ØKONOMI OG BUDGET**

Ove gav en kort gennemgang af nøgletal og budget. Økonomien er fortsat god, og vi har et stort rådighedsbeløb som følge af de mange aflyste aktiviteter og netværksmøder.

Det er aftalt, at Karsten bogholder hvert kvartal sender nøgletal til bestyrelsen.

Indsamlingsnævnet kræver et offentliggjort regnskab, og det løser vi ved at lægge det på hjemmesiden, selv om det endnu ikke er godkendt af generalforsamlingen – med note herom.

Manglende afsenderinformation, når medlemmer betaler kontingent eller donerer penge via mobile pay er stadig et problem. Søren, Meinhardt, Kaj og Ove vil kontakte banken og løse problemet en gang for alle!



Derudover blev der orienteret om følgende:

- Sundheds- og Ældreministeriet har 12. august bekræftet, at vi modtager de kr. 30.000, vi har søgt fra deres aktivitetspulje til dækning af udgifter til materiale ifm seminar og generalforsamling. Pengene udbetales i løbet af efteråret.
- Fakturering for blad 2 er udsendt primo juni og blad 3 primo september. Annonceindtægten for blad 3 - september 2020 kr. 81.250, pris for trykning cirka kr. 42.000 + moms.
- Deadline for ansøgning til KB's basispulje for 2021, altså driftsmidler, var 25. august og ansøgning er afsendt inden da. Vi har ansøgt om de kr. 300.000 vi fik sidste år.
- Der er kommet omkring kr. 5000 ind på donationer ifm Anne-Grethe Winthers bisættelse. Som altid modtager alle bidragsydere et takkebrev. Pengene er øremærket til Holbæk-netværket.

Herefter var der en drøftelse af foreningens økonomi og ambitioner. Herunder status på salg af ydelser på markedsvilkår. Selvom vi eventuelt selv må betale for seminaret i november, fordi IMF forventes at trække sig, er der fortsat et stort økonomisk råderum, og formandskabet indstillede, at de penge skal bruges. Dette var der bred enighed om.

Vores samarbejdsaftale med KB indebærer, at vi ikke må have en formue større end et års omsætning i foreningen, og denne grænse er vi ved at nå pga Corona. Vi må også forvente, at Sundheds- og ældreministeriet nedsætter støtten til foreningen, hvis vi ikke bruger de penge, vi modtager i driftsstøtte.

Det blev vedtaget, at vi skal bruge pengene i stedet for at miste dem. Vi har fx aldrig før haft en lignende chance for at få råd til en hjemmeside, der kan de ting, vi kun har kunnet drømme om. Det blev vedtaget at vi vil:

- Indkøbe en ny og mere tidssvarende hjemmeside, der blandt andet har et conference manager-modul til tilmeldinger og et modul til elektroniske nyhedsbreve. Hjemmesiden skal være brugervenlig, både for medlemmerne og for os selv. Søren skriver ud om nedsættelse af arbejdsgruppe.
- Iværksætte en kampagne om tidlig opsporing målrettet de praktiserende læger. Det blev blandt andet foreslået at indhente tilbud, og entrere med et bureau og starte med en Fokusgruppe af praktiserende læger. Søren skriver ud om nedsættelse af arbejdsgruppe.
- Afholde regionale miniseminarer som 3 steder rundt i landet med samme program i 2021, så alt krudtet ikke bliver lagt i det årlige seminar. Planlægning tages op senere.

Endvidere påpegede Lisbeth, at både ny pårørende håndbog (som er i proces) og ny patienthåndbog koster penge at udarbejde og trykke.

## **6. SEMINAR OG GENERALFORSAMLING**

Som tidligere meddelt har DMSG aflyst deres symposium dagen før vores seminar og derfor har Hartmut Goldschmidt meldt afbud til seminaret. Både Niels Abildgaard og Thomas Lund har givet tilsagn om at stille op, og formentlig også de øvrige talere som vi har inviteret. Vi må dog forvente



at Serdar fra IMF ikke deltager, men måske kan han deltage på videolink. Comwell har det nødvendige udstyr.

Det blev vedtaget at fortsætte med planerne om at gennemføre seminaret og generalforsamling for egen regning og med alle tænkelige corona-sikkerhedsforanstaltninger og filme det hele og lægge det på hjemmesiden sammen med oplægsholdernes slides.

Søren har indhentet tilbud på ca. 40.000 for optagelse med 3 kameraer og efterfølgende redigering.

Der skal indkøbes 500 håndsprit i små flasker med logo (Gitte står for opgaven) og mundbind nok til at hver deltager kan skifte 4-5 gange i løbet af de to dage, arrangementet varer. Søren er på mundbindsindkøb.

Herudover skal der aftales med Comwell, at opstillinger af borde og stole overholder alle sikkerhedsregler og at der er opstillet håndsprit overalt. Ove tager bkontakt med Comwell for at sikre portionsservering frem for buffet til frokost og aften. Og at morgenbuffeterne er med betjening, så deltagerne ikke selv kan tage mad.

Ove har været i dialog med Comwell, og han oplyste at vi har en booking uden binding, så længe Comwell ikke modtager ønske om at booke de samme dage fra anden side. Vi kan derfor aflyse uden beregning.

Vi vedtog, at vi 1. november endeligt beslutter, om vi gennemfører som beskrevet ovenfor eller trækker i nødbremsen og aflyser, hvis smitten i samfundet og/eller lovgivningen gør det uansvarligt eller umuligt at gennemføre seminar og generalforsamling.

## **7. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING**

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

- Vi er inviteret til møde i KB om vores samarbejdsaftale. Der var ikke yderligere forslag til forbedringer/ændringer i samarbejdet.
- Rundtur til hospitalerne. Brevet til afdelingerne er klar til at blive udsendt, men der var enighed om at vente med besøg, indtil coronasituationen er mere normal.
- KB efterlyser kandidater til deres Hæderspris 2021, som uddeles i februar. Søren udarbejder forslag til indstilling.

## **8. NETVÆRKSGRUPPERNE**

Pt er kun 8 tilmeldt tovholderweekenden den 3.-4. oktober. Det blev drøftet, at det er yderst hensigtsmæssigt, at der deltager mindst en tovholder fra hvert netværk på tovholdermøderne.

Tovholderne vil blive opfordret til, at de kommer med mødedatoer og ideer til aktiviteter på tovholderweekenden. Der er deadline til bladet for omtale af møder og aktiviteter den 1. november.

Gitte foreslog, at man kan tænke mere i at flere netværk kan gå sammen om arrangementer – eller at den samme foredragsholder kan komme i flere netværk med den samme forestilling. Netværkskoordinatorerne arbejder videre med ideerne.



## **9. PÅRØRENDEGRUPPEN**

Lisbeth fortæller, at pårørendehåndbogen skrider let forsinket frem. Men den skal nok blive færdig til seminaret. Alle interviews er lavet, men skal nu skrives, godkendes, redigeres osv. Og der skal laves faktabokse, tages billeder og layouts.

Alt er på plads med pårørendearrangementet 6. februar 2021. Omtale i næste blad med tilmelding til Ove.

## **10. ARBEJDSGRUPPEN FOR INTERNATIONALT SAMARBEJDE**

Gitte træder ud og Kris træder ind i gruppen.

Der er online GMAN Summit 24. september. Kris, Meinhardt og Søren deltager.

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

- Der er endnu ikke afholdt redaktionsmøde, så ideliste til det næste blad rundsendes senere
- Samtaleskema skal gennemses af Tescha Quist og herefter godkendes af forfatterne og trykkes. Søren har bolden.
- Efter pårørendehåndbog kommer arbejdet med ny patienthåndbog

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

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 23. september: KB workshop om 'Fremtidens patientforening' for formænd og næstformænd
- 24. september GMAN Summit gennemføres som virtuelt møde.
- 28. september: Møde om samarbejdet med KB. Lisbeth, Meinhardt og Søren deltager.
- 30. september All.Can-møde
- 3.-4. oktober: Tovholdermøde, Hotel Severin, Middelfart
- 4.-5. oktober: Celgene Case Competition, København. Alle er velkomne til at følge processen, som altså er 24 timers speed-indsats som ender ud i en præsentation for et dommerpanel.
- 20. oktober: Trial Nation seminar 'Patientinvolvering i kliniske forskning', Bispebjerg Hospital, København. Søren er inviteret til at holde oplæg. Dette seminar er siden AFLYST.
- 21. oktober: KB Patientforeningsmøde, København
- 12.-13. november: Seminar, festmiddag og generalforsamling, Comwell Kolding
- 2. december: KB Patientforeningsmøde, København

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

Datoer for kommende bestyrelsesmøder aftales.



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING

Online bestyrelsesmøde på 1 time allersidst i oktober, Søren udsender doodle. 29. oktober efter 18 var vist en mulighed.

11.11 kl. 13-17 fysisk bestyrelsesmøde på Comwell, Kolding.  
Herefter indtjekning, opstilling og praktisk arbejde indtil kl. 19, hvor vi spiser sammen.  
Carsten Levin fra redaktionen kommer med til spisning kl. 19 og deltager i seminar og generalforsamling.

## **16. EVENTUELT**