



DANSK MYELOMATOSE FORENING

REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

Mandag den 8. marts 2021 kl. 17:00-19:00

Videokonference via Zoom

Deltagere: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Meinhardt Jacobsen, Ove Nielsen, Gitte Andersen, Kris Jensen, Merete Andersen, Annette Jakobsen, Marie Springer, Carsten Levin

Gæster: Kaj B. Hansen, medlemsregister

Afbud: Ingen

1. VELKOMST

Formanden bød velkommen til en fuldtallig bestyrelse samt Kaj.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Lisbeth oplyste, at hun havde et oplæg til punkt 9.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Gitte blev valgt som ordstyrer.

Lisbeth blev valgt som referent.

4. BORDET RUNDT

Bordet rundt om livet og helbredet. Ikke til referat.

5. ORIENTERING – NYT FRA VERDEN OMKRING OS

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland. Punktet fungerer som skriftlig orientering. Kun hvis der er spørgsmål til nogle af punkterne, vil de blive berørt.

- Janssen-Cilag oplyser, at de efter at have løbet et samarbejde i gang mellem de nordiske patientforeninger er projektet nu droppet og der investeres ikke flere penge fra Janssen, medmindre nogen melder sig på banen og tilbyder at stå for samarbejdet. De første skridt til samarbejde blev taget i 2018 under skiftende navne men det der i dag (vist nok) hedder Nordic Blood Cancer Patient Advocacy Network.
- Torben Plesner har bedt os om at efterlyse patienter med bivirkninger af subkutan Daratumumab – det er gjort i bladet, og vi skal huske at spørge, hvor hyppigt det er.
- Lisbeth orienterede om arbejdet i Fagudvalget for myelomatose under Medicinrådet. Carsten Levin er udnævnt til at afløse Lise Heimark som patientrepræsentant i fagudvalget, efter hendes to-årige periode som patientrepræsentant var udløbet. Vi takker Lise Heimark for indsatsen.
- Arbejdet med Patienthåndbogen går i gang nu. Lisbeth indkalder til møde med dem, der har tilbudt at hjælpe inden ret længe.
- Arbejdet i de to kræftpakkearbejdsgrupper 'Diagnostisk pakkeforløb for uspecifikke symptomer' og 'Diagnostisk Pakkeforløb for Myelomatose' som Lisbeth og Søren sidder med i, er nærmest gået i stå, fordi medarbejderne i Sundhedsstyrelsen arbejder med den der virus og vaccination og den



slags. Derfor ved vi stadig ikke, hvor godt eller galt det er gået med at få vores rettelse med. Der var ellers deadline 1. februar. Vi er i dialog med KB's repræsentant som sidder med i de to arbejdsgrupper og afventer styrelsens udspil.

- Der er efter tilsagn fra bestyrelsen ved mødet 7. februar oprettet en "Hyggegruppe for myelomatosepatienter" på Facebook. Lisbeth har i dialog med initiativtagerne lavet grupperegler, gruppebeskrivelse osv og oprettet gruppen den 25. februar. Har også oplært en af initiativtagerne som admin.
- Patientundersøgelsen er skudt i gang den 1. marts. Der er sendt plakater ud til afdelingerne, lagt artikel på hjemmesiden, linket til artiklen fra alle fb-grupperne – og Kræftens Bekæmpelse har lovet at hjælpe os ved at omtale undersøgelsen og linke til den i flere af deres online fora, nyhedsbreve mm. Og der er lagt postkort med link ind i samtlige blade i håber om, at nogle af bladene ender i hænderne på patienter, som ikke er medlemmer af foreningen. Undersøgelsen løber hele marts måned. Det bliver rigtig spændende, hvad vi får ud af den.

6. ARBEJDET I BESTYRELSEN

Arbejdsgrupper og prokura. På baggrund et par diskussioner på det seneste om blandt andet psykologordning og arbejdsgruppernes autonomi, var der en generel drøftelse. Det skal føres til referat, at:

- 1) Arbejdsgrupperne fungerer generelt godt, og har autonomi i det daglige arbejde. Men bestyrelsen har det sidste ord, og skal godkende større eller vigtige/indgribende beslutninger. Dette skal især iagttages, når det handler om økonomi.
- 2) Har man kritikpunkter af noget eller nogens dispositioner, må man bede om at få dette sat på dagsordenen i god tid, så det er muligt at forberede sig. Man kan ikke ved et bestyrelsesmødes begyndelse få sat punkter af kritisk karakter på dagsordenen.

7. GENERALFORSAMLING

Som aftalt ved mødet den 17. januar, fastholdes dato for generalforsamlingen søndag den 21. marts og gennemføres som online møde. Invitation, dagsorden, beretning, regnskab samt vejledning til, hvordan man deltager, er sendt ud i tide til alle medlemmer. Atlas Grafisk stod for trykning og adressering.

På grund af tidligere udsatte generalforsamlinger grundet Corona-situationen er alle på valg. Heldigvis er det også alle, der stiller op.

Ove lovede at sende et overskueligt skema ud med hvem der er på valg for et og to år til brug for ordstyreren til generalforsamlingen.

Gitte blev enstemmigt overtalt til at være ordstyrer, et hverv der normalt varetages af Kaj Hansen fra medlemsregister. Men da vi kun kan være ti personer til stede på Severin under afviklingen, 5 i hvert rum, må vi selv stille med ordstyrer. Af samme årsag må Ove som kasserer fremlægge regnskabet i stedet for bogholder Karsten Pedersen, medmindre regeringen når at hæve forsamlingsforbuddet til mindst 12 personer.

Ove kontakter Karsten bogholder og fortæller, at han gerne må være stand-by til at fremlægge regnskab, hvis forsamlingsforbuddet bliver hævet.

Kaj er standby som ordstyrer, hvis forsamlingsforbuddet bliver hævet.



Det blev aftalt, at vi ankommer til Severin i rigtig god tid søndag den 21.3, så der er god tid til at afholde generalprøve. Meinhardt, som afvikler teknikken under generalforsamlingen, sidder på den ene side af Gitte og Ove, som kan formalia udenad, sidder på den anden.

Meinhardt redegjorde for det tekniske set up på Severin, og resten tager vi til generalforsamlingen. Der bør være headsets til alle, så vi ikke får smittet hinanden!

Ove medbringer mundbind og håndsprit fra foreningens lager.

Bestyrelsesmedlemmer, som er på valg for to år:

Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Meinhardt Jacobsen

Bestyrelsesmedlemmer, som er på valg for et år:

Ove Nielsen, Gitte Andersen, Annette Jakobsen, Marie Springer

Suppleanter som er på valg for et år:

Kris Jensen, Merete Andersen, Carsten Levin

I henhold til vedtægterne konstituerer bestyrelsen sig selv efter generalforsamlingen. Men fordi vi ikke kan være sammen på Severin efter generalforsamlingen, vedtog vi at lave en foreløbig konstituering dagen før, når vi er samlet. Denne vil vi bekræfte over for hinanden, når generalforsamlingen er slut. Hvis vi har brug for at samles, tilbyder Annette at lægge hus til i Svendborg.

Som aftalt via mail har Kris booket overnatning til bestyrelsen fra fredag til søndag, da det var umuligt kun at booke 1 overnatning. Kris orienterer. Vi fordeler indkøb og andre opgaver imellem os og aftaler samkørsel.

8. ØKONOMI OG BUDGET

Regnskabet er på vej med underskrifter. Det er sendt til Søren til underskrift og til Kappelskov Revision, så der kan laves revisor-protokollat.

Når det er på plads, skal underskrevet regnskab, revisionsprotokollat og budget for 2021 lægges på hjemmesiden.

Søren har pr. 1. marts indsendt ansøgning til Indsamlingsnævnet om forsat tilladelse til at opfordre medlemmerne at donere penge til foreningen.

Der er i februar modtaget a conto kr. 330.000 kroner i arv fra Per Sieg i Ebeltoft, desuden er pt tilbageholdt kr. 175.000 i boafgift til staten. Søren er i dialog med SKAT om fritagelse for boafgift, som man godt kan blive fritaget for på efterbevilling.

9. ARBEJDSGRUPPEN FOR HJEMMESIDEN

Lisbeth forsøgte sig med et ikke så sammenhængende oplæg om, hvad der hænger sammen it-mæssigt, hvad der ikke gør, og hvad der måske gør. Det sidste er det sværeste, og det vi er ved at forsøge at afklare i underarbejdsgrupperne. Processen må tage den tid, den tager. Det er meget vigtigt, at hver en sten vendes og arbejdet ikke hastes igennem, så vi tager forkerte beslutninger.

Redaktionens underarbejdsgruppe er blevet forsinket med deres oplæg på grund af sygdom. Imidlertid vil gruppen rigtig gerne have, at hele bestyrelsen ser et godt og helt overordnet oplæg, som Carsten



oprindeligt lavede kun til dem internt, men som illustrerer sammenhæng – og ikke sammenhæng – imellem de it-systemer, som foreningen har og kan få, og hvordan forholdet kan være mellem hjemmesiden og det, bestyrelsen ellers laver.

Det blev vedtaget, at Carsten holder oplægget den 20.3 for hele bestyrelsen med diskussion bagefter.

Underarbejdsgrupperne: Ved mødet i februar blev det besluttet, at Kris og Meinhardt skulle arbejde med at afklare foreningens øvrige arbejdsgruppers behov. Dette arbejde er stadig i gang med at afklare bla. netværksgruppens, pårørendegruppens, økonomigruppens (herunder Kajs) behov.

Foreningssystem vs eller plus Microsoft 365: Det blev foreslået, at der parallelt med, at arbejdsgrupperne får afklaret deres behov ifbm ny hjemmeside og samarbejdsværktøj, også bliver kigget på eksisterende foreningssystemer, der sammen med ny hjemmeside måske kunne opfylde nogle af vores behov. Formand og næstformand understreger igen, at der ikke er taget stilling til nogle platforme eller systemer endnu, og indstillede til bestyrelsen, at det handler om, at systemerne kan integreres og spille sammen med hjemmesiden og hinanden. Derfor har hjemmesiden forrang over foreningens øvrige it, som der derfor endnu ikke kan tages beslutninger om.

Formandens og næstformandens indstilling er, at vi skal passe på, at vi ikke får indkøbt noget, der kræver masser af konsulenttydelser, fordi vi ikke kan finde ud af at bygge, betjene eller vedligeholde det. Formanden fortalte, at han på superbrugerkursus i Sharepoint havde lært, at der skal bygges meget op, før vi kan bruge det til vores formål, og det gør ham mismodig og loren ved Microsoft 365.

Meinhardt fremførte det synspunkt, at Sharepoint intet har at gøre med den nye hjemmeside, men handler om at give redskaber til bestyrelsen. Carsten fremførte det synspunkt, at dette netop hænger sammen.

Kris tilbød at demonstrere Sharepoint på weekenden på Fyn.

Det blev besluttet at diskutere videre på Fyn.

Mailadresser: Det er formandens og næstformandens indstilling, at dem der ønsker det, godt kan få en myelomatose-mailadresse. Nogle vil gerne have en at sende fra, andre vil gerne have en indboks at modtage mails med vedhæftede filer i og lave et arkiveringssystem.

Kris gav udtryk for frustration over, at mailadresserne er blevet blandet sammen med hjemmesiden, men det blev understreget, at sådan er det faktisk ikke. Formand og næstformand var blot ikke begejstrede over en ikke aftalt og forvirrende udsendelse af mailadresser for nylig til hele bestyrelsen.

Det føres til referat, at alle der ønsker det, kan få den mailadresse, de ønsker. Men i forbindelse hermed skal det diskuteres, hvad man kan udsende på foreningens vegne fra en officiel mailadresse. Diskussionen skal tages hurtigst muligt, måske den 20.3, hvis der er tid.

10. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING I ØVRIGT

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

Formanden har for mange opgaver i forhold til, hvad han pt. har af tid og ressourcer. Da der absolut var stemning for at beholde vores formand, lavede vi en plan for uddelegering og aflastning. Søren lovede at være tydelig om, hvornår han er på og ikke på. Dette er værdsat meget af afløserne.



Hjemmeside: Søren er herefter kun "formandsmedlem" af hjemmesidegruppen. Han vil blive holdt up to date af redaktionens deltagere, Lisbeth og Carsten, og taget med til møde, når der er afgørende beslutninger, der skal tages.

Praktisk arbejde med forsendelse mm. fra lageret i Helsingør varetages fra nu af Søren's datter eller en veninde mod timebetaling

Kris og Meinhardt trækker læsset i Folkemødegruppen, hvor Søren dog forbliver medlem.

Annette læser fremover korrektur på bladet, så Søren kan blive fri for den del. Jubiii, siger Lisbeth.

Lisbeth og Meinhardt, som også modtager mails sendt til formand@myelomatose.dk besvarer i vid udstrækning henvendelser udefra. Når Søren ønsker at besvare, sender han en heads up om, at han vil besvare.

Kris ringer rundt til alle behandlingsstederne (de fleste numre på receptionen står i det Excelark på Sharepoint under dokumenter – forsendelseslister – behandlingssteder) og spørger, om de har en plakat med netværksgrupper hængende, og hvis ja, beder dem tage den ned pga. dødsfald og forældelse.

Arbejdsgruppen for kontakt til industrien er genoplivet. Søren er medlem og vil briefe de nye medlemmer nærmere i weekenden på Fyn. Merete, Kris, Annette og Meinhardt er med og aflaster på skift Søren med at holde møder og foredrag med industrien, da næstformanden ikke kan pga. habilitetsspørgsmålet.

Øvrige emner under 10 blev udskudt (se dokument om punkter vi skal nå den 20.3)

12. NETVÆRKSGRUPPER

Ny plakat på alle behandlingssteder om netværkene. Netværksgruppen går i tænkeboks om, hvordan den nye skal se ud og hvad den skal indeholde. Da det ikke er særlig kostbart, kan der godt laves nye plakater 1 gang årligt og sendes til afdelinger og kræftrådgivningerne. Tekst og billeder kan afleveres til layout hos Erik, Tegneboxen.dk efter aftale med redaktionen.

Der er lige udsendt nyhedsbrev til tovholderne.

Gitte og Meinhardt er i gang med at afprøve møder på Zoom med tovholderne. Der er visse startvanskeligheder, men det går fint, når de først er kommet på. Det vil vise sig, hvor meget det kan bruges, og det måske kan føre til Netværksmøder på Zoom (som er afholdt af nogle få netværk).

Annette har lavet lidt research og melder, at der kunne være basis for at starte et netværk på Sydfyn.

Holbæk har startet en Efterladte-netværksgruppe.

13. ARBEJDSGRUPPEN FOR AL AMYLOIDOSE

Merete har fået gjort brev til sin læge-netværks-backinggruppe færdigt og vil sende det ud fra en AL amy-mail. Ideen er at have et par læger tilknyttet til at sparre med, og til at tjekke det fagligt korrekte i den kommende folder om AL amyloidose.

Merete efterlyste en fra bestyrelsen at sparre med (udover Lisbeth, der pt. er sparringpartner på materiale). Annette meldte sig til at sparre.



14. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 16. marts. Fagudvalgsmøde (Carsten og Lisbeth)
- 16. marts møde hos Danske Patienter for små patientforeninger (Annette)
- 19.-21. marts. Bestyrelsen mødes weekenden før generalforsamlingen på Fyn
- 21. marts 11- ca. 13: Generalforsamling afvikles online fra conferencecenter Severin i Middelfart
- 15. april. Cancer Summit – fra symptom til diagnose (Lisbeth, Meinhardt, Merete)
- 6. maj kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB (Lisbeth, Søren/Meinhardt?)
- Maj. Dato og sted for årets lange bestyrelsesmøde mangler
- 12. juni. Pårørendedag på Severin
- 17.-19. juni: Folkemøde 2021 – online torsdag – fysisk fredag og lørdag
- 26.-27. august DCCC-konference i en eller anden form i Odense
- August-september: Individuelle møder med alle foreninger – fysisk eller digitalt
- Tentativt september-oktober: Besøg på de hæmatologiske afdelinger
- 23. september kl. 10-16: Patientforeningernes Dag 2021
- 7. oktober kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB
- 9.-10. oktober: Tovholderweekend
- X. november; DMSG Plenummøde Odense
- X. november: Seminar, måske med overnatning, Kolding
- 2. december kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB

15. EVENTUELT

Intet aktuelt.