



REFERAT BESTYRELSESMØDE

Tirsdag den 25. maj 2021 kl. 17:00-19:00

Via Zoom

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

Gæster: Kaj B. Hansen, medlemsregister

Afbud: Gitte Andersen, Kris Jensen,

1. VELKOMST

Formanden bød velkommen.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Ingen kommentarer eller forslag til ændringer til dagsordenen.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Søren 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. Udsendt skriftligt forud for mødet.

- Kommunikationsbureauet Effector skal have ny ledelse, efter vores faste kontakter på bureauet, adm. direktør Sarah Fredberg og hendes højre hånd Christian Juul Nyhus, har sagt op med udgangen af juni. Effector er bureau for både Janssen og Bristol Meyer Squibb, men har også hjulet os med den nyligt gennemførte spørgeskemaundersøgelse. Opsigelsen får ikke konsekvenser for vores samarbejde med Effector.
- Som det vil fremgå af bladet som udsendes primo juni er de første patienter på Roskilde Sygehus og Regionshospitalet Holstebro blevet tilbudt hjemmebehandling med Daratumumab. En behandling med interessante perspektiver, idet der tegner sig nogle regionale forskelle, som vi kommer til at have fokus på.
- Foreningen er blevet fritaget for at betale boafgift (arveafgift) når vi fremover arver penge. Det har Skattestyrelsen meddelt i et brev 21. maj. Det betyder at vi får efterbetalt kr. 175.000 som var tilbageholdt til betaling af boafgift af arven fra en anonym donor. Fritagelsen permanent og gælder også fremtidig arv. På opfordring er artiklen "Støt os" i bladet omskrevet med en praktisk anvisning på, hvordan man kan gøre, hvis man vil støtte os til bisættelser i stedet for blomster.
- Torsdag den 27. maj mødes Søren og Lisbeth sammen med KB hos Lars Kjeldsen fra Afdeling for Blodsygdomme på Rigshospitalet for at drøfte deres særlige 'mandagskonferencer', hvor behandling af meget gamle eller meget syge patienter med mange tilbagefald drøftes på



ledelsesniveau med henblik på, om behandlingen skal indstilles. Vi afventer med spænding hvad møder bringer og orienterer på næste møde.

5. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

- Økonomi. Ove orienterede om saldo på driftskonto på kr. 989.000 og donationskontoen kr. 393.000 samt udsigt til at modtage driftstilskud på 150.000 fra KB i juli. Derudover var der enighed om behov for at mødes i økonomigruppen inden næste bestyrelsesmøde for at drøfte tilretning af budget på grund af de øgede indtægter samt generel drøftelse af de økonomiske muligheder. Herefter fremlægger gruppen deres oplæg ved bestyrelsesmødet den 27. juni.

Ove forespurgte, om det er nødvendigt at søge Sundhedsministeriet om driftstilskud for 2022 med den nuværende økonomi. Der var opbakning til, at vi søger som vanligt. Ansøgningsfrist er 1. juli, Ove og Søren udarbejder ansøgningen.

Ove oplyser desuden, at ekstern bogholder Karsten Pedersen har bedt om, at vi allerede i november tager fat på budget med henblik på at være færdige med budgettet inden årets udgang, hvilket har kikset tidligere. Karstens opfordring er noteret og vil blive fulgt.

Enighed om, at Ove overfører kr. 50.000 fra donationskontoen til driftskontoen til afregning af psykolog Tescha Qvist for hendes ugentlige telefontid for resten af 2021.

- Folkemøde. Meinhardt og Søren orienterede om arbejdsgruppens overvejelser om deltagelse, idet der rent indholdsmæssigt ikke er de store aktiviteter, som er relevante for os. Alt om sundhed er taget ud af programmet til fordel for klima og miljø. Alligevel var der opbakning til, at vi deltager, om ikke andet for hyggens skyld og for at benytte det sommerhus, der allerede er lejet. Et tema kunne være foredrag om cannabis. Kris undersøger muligheden for en foredragsholder.

Følgende deltager ved Folkemødet 2021 og aftaler selv indbyrdes, hvornår man tager afsted, fælleskørsel, invitation til en uformel samling lørdag eftermiddag for patienter, pårørende og andre interesserede ved sommerhuset:

- Meinhardt håber at kunne deltage fra fredag og har fået tilladelse til evt. at flyve
- Søren tager til Bornholm umiddelbart efter en seance med webinar hos KB torsdag eftermiddag
- Kris tager formentlig over tidligere sammen med sin kone
- Merete aftaler fælleskørsel med Søren eller Kris

Der tages kontakt til Netværk Bornholm for at høre, om og med hvad, de kan bidrage, og om de vil deltage lørdag.

- Psykologordning: Meinhardt og Lisbeth fremlagde status på den hidtidige ordning med Tescha Qvist. Aftalen udløber 25. maj, derfor behov for enighed om, hvad budskabet til Tescha er. Lisbeth havde på forhånd udsendt skriftligt oplæg om at benytte Tescha bredere i foreningen end blot til telefonkonsultation for et begrænset antal medlemmer. Tescha kan eksempelvis benyttes som foredragsholder og til små videooptagelser med forskellige temaer til foreningens Youtube-kanal. Dette var der opbakning til, blandt andet fordi den nuværende ordning er for få medlemmer, og og flere roste oplægget fra Lisbeth for at tænke 'ud af boksen'.



Søren foreslog desuden, at vi i stedet for fast telefontid aftaler med Tescha, at hun får et antal timer til telefonkonsultation, som man så på forhånd kan bestille ved at skrive til foreningen. Derudover skal der afsættes penge til foredrag, rådgivning som foreningens psykolog, supervision mv. Oplæg til nyt koncept + budget skal foreligge til november, eventuelt med mulighed for at opstarte ny aftale pr. 1. oktober.

Beslutning: Meinhardt og Lisbeth meddeler snarest Tescha, at den nuværende ordning fortsætter som hidtil, men at vi i løbet af efteråret, og senest i november, kommer med et oplæg til en ny samarbejdsaftale, som inden for et årligt honorar også omfatter deltagelse som foredragsholder, rådgivning som foreningens psykolog, deltagelse i fx Tovholdermødet, som supervisor og telefonkonsultationer. Når oplægget er lavet, skal det drøftes i bestyrelsen, herunder økonomien. Ove mindede om, at der skal foreligge en skriftlig aftale til underskrivelse.

- Seminar i efteråret. IMF har foreslået at seminar afholdes 4.-5. eller 5.-6. november i Nyborg, og de vil gerne bidrage med en international taler. DMSG har bekræftet at de også gerne deltager. Søren afstemmer den endelige dato med IMF og DSMSG, hvorefter arbejdsgruppen snarest samles og begynder planlægning.
- Pårørende arrangement. Orientering om arrangementet den 12. juni fra Pårørendegruppen. 19 deltagere er pt tilmeldt, men der må forventes at komme flere, når omtalen bringes i bladet primo juni. Marie lægger også en reminder op i Facebook-grupperne. Marie og pårørendegruppen har allieret sig med Kaja, da Annette ikke kan deltage på dagen.
- Dansk Genomcenter. Dansk Genomcenter indkalder i denne tid til en ny runde ansøgninger om patientgrupper til helgenomsekventering med deadline 1.8. Adspurgt, har DMSG udtrykt, at de ikke mener myelomatose opfylder kriterierne for at komme i betragtning, og derfor var sagen til debat.

Beslutning: Enighed om ikke at lade os slå ud af, at DMSG ikke i første omgang bakker op. Vi spørger igen. Lisbeth udarbejder oplæg til DMSG, både om myelomatose, men især med fokus på patienter med smouldering, og de muligheder der ligger i at kende patientens genmateriale tidligt i et endnu ukompliceret sygdomsforløb. Er der fx tale om aggressiv sygdom allerede når den er smouldering, er der indikation for at starte behandlingen, før den møder kriterierne for at være behandlingskrævende.

6. ARBEJDSGRUPPERNE OG STATUS PÅ ARBEJDET

Arbejdsgrupperne orienterede kort om det foreløbige arbejde og tilbagemeldinger fra de forskellige grupper og status.

- Redaktionsgruppen: Kort orientering om, at Blad 2-2021 sendes til tryk 25. maj og herefter går arbejdet i gang med Patienthåndbogen.
- Hjemmesidegruppen har ikke tid til at mødes som aftalt 26.5, men Meinhardt indkalder til nyt mødetidspunkt pr. Doodle.
- Netværksgruppen: Meinhardt orienterede om den kringlede dialog med KB om brug af deres kræfttrådgivninger til netværksmøder – hvor nogle måtte mødes, andre ikke. KB har beklaget den uklare kommunikation, og at der med så kort varsel blev udsendt besked om aflysning af brugen af kræfttrådgivninger. Det ramte to netværk, og da maj (sammen med september) er en af de store måneder for netværk ville det have været ærgerligt at skulle aflyse. Så da Susan fra KB gav grønt lys



skrev Meinhardt ud til alle tovholdere. Fremover kan netværksmøder afholdes, dog med begrænset deltagerantal.

- Meinhardt orienterede også om, at på grund af frafald blandt tovholderne 'bløder vi tovholdere'. Det er dog måske lidt af en tilfældighed, at der mangler tovholdere, da der er forskellige gode grunde til frafaldet. Der er behov for at have fokus på at rekruttere flere tovholdere og i det hele taget arbejde mere for at motivere tovholderne. Meinhardt påpegede dog, at det er endnu vigtigere at få netværksgrupperne op at køre igen, efter de har ligget stille under coronaen – hvilket netværksgruppen har fokus på. Søren meldte sig som vikar i Unge Øst, hvis det bliver nødvendigt, men mener generelt ikke, at det er smart, at formanden er tovholder i et netværk.

Ove spurgte, om der er en risiko for at jage tovholderne væk pga stigende krav om brug af it, og Meinhardt var enig i bekymringen og understregede at netværkskoordinatorernes opgave er at holde teknikken på så lavt niveau for alle tovholderne. Gitte er garant for det.

- AL amyloidose: På grund af teknisk udfald blev flere koblet af mødet her, men Merete har siden fremsendt skriftlige orientering om status på det planlagte postkort som kan sendes til praktiserende læger. På grund af Meretes helbred, og at Niels Abildgaard har været forhindret, er postkortet fortsat ikke færdigproduceret.

9. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 10. juni: Arrangement for patientforeninger. Besøg hos Aurora Nordic, som producerer medicinsk Cannabis.
- 12. juni: Pårørendedag på Severin, Middelfart
- 17.-19. juni: Folkemøde 2021, Bornholm
- 27. juni: Bestyrelsesmøde på Sinatur i Nyborg
- 26.-27. august: DCCC-konference, Odense
- 28. august: Sidste frist for indsendelse af regnskab til Civilstyrelsen med status på indsamlingsåret 2020-2021
- 17. september: Individuelt møde med KB
- 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
- November: DMSG Plenummøde
- 4.-6. november (foreløbig dato): Seminar, Nyborg
- 2. december kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB

10. EVENTUELT

Intet under dette punkt.