



REFERAT AF BESTYRELSESMØDE
Tirsdag den 4. januar 2022 kl.17:00 – 20:00
Online

Deltagere:

Ove, Gitte, Lisbeth, Kaj, Annette, Merete, Marie, Meinhardt og Carsten (indtil kl. 18.00, herefter på medhør indtil ca. 19). Erik (grafiker) deltog kortvarigt under punkt 6 vedr. distribution af AL Amyloidose postkort.

1. VELKOMST

Fungerende formand bød velkommen

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN MM.

Godkendelse af referat fra 20.11.21 i København

Det debatteres, hvad der skal stå i referaterne, hvor præcist det skal stå og med hvilken hensigt.

Der har været udtrykt ønske om at få nogle formuleringer med i referatet omhandlende økonomi, som har forårsaget uenighed.

Spisning i forbindelse med bestyrelsesmøder samt psykologordning debatteres endvidere, hvor der også her er forskellige holdninger til formuleringerne i referaterne.

Debatten afsluttes med en enighed vedr. ovenstående.

Ovenstående skaber usikkerhed hos nogen, men hvor der samtidig gives udtryk for håb om, at der i bestyrelsen kan tales åbent om forventninger til hinanden og til arbejdet i bestyrelsen på et fysisk bestyrelsesmøde samt opnå enighed om, at det er ok at være uenig.

Godkendelsen af referatet fra 20.11 afventer derfor formuleringer, som alle er tilfreds med. Lisbeth påtager sig opgaven.

En budgetoverskridelse for bestyrelsesmøder i 2021 skal adresseres til generalforsamlingen, såvel i beretningen, som af bogholder Karsten Pedersen, med en forklaring på overskridelsen.

Dagsorden blev godkendt uden tilføjelser.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Gitte blev valgt som ordstyrer

Lisbeth blev valgt som referent

Annette blev valgt som medreferent

4. RUNDE OM HVORDAN VI HAR DET – UDEN FOR REFERAT

4.1 KOMMUNIKATION DER STYRKER OG GLÆDER

Carsten har bedt om ordet

Carsten giver udtryk for, at han oplever en rigtig god kommunikation i redaktionen og bestyrelsen, hvor han glædes meget over at være en del af arbejdet.



Han opfordrer til, at vi fremadrettet har fokus på at tale hinanden, op og at tale ind i det, som styrker og beriger os - frem for det som dræner os.

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.

Søren og Lisbeth valgte tidligere på året ikke at bruge kræfter på at udsende spørgeskemaer og indberette til en undersøgelse om overflødige undersøgelser i det danske sundhedsvæsen, både fordi vi manglede kræfterne – og fordi vi egentlig tænkte, at overflødige undersøgelser IKKE er det store problem for myelomatosepatienter. Men undersøgelsen er nu færdig, og der er kommet en rapport. Ét fund kan dog måske nok være interessant for os: Patienterne ønsker gerne nogle af de fysiske konsultationer erstattet af online- eller telefonkonsultationer, når det giver mening. Andre konklusioner giver ikke rigtigt genklang hos os: "unødvendige" scanninger og blodprøver er fx ikke noget vi oplever meget af.

Lisbeth har lige før jul høfligt afslået, at foreningen betaler for at komme med i **Media Planets store kræfttillæg**, som udkommer med Jyllandsposten den 4. februar på World Cancer Day. Den slags skal vi ikke betale for. De forsøgte sig også sidste år med at sælge os en (lille) annonce til 7000 kr. Men de er velkommen til at interviewe os helt gratis, hvis de vil 😊

Lisbeth deltager den 25. januar i **det årlige møde for patientforeningsformænd med Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse**. Vi skal debattere ulighed i sundhed i lyset af større patient-og pårørendeinddragelse i behandlingsvalg. Input modtages, hvis nogen har noget!

Oplægget lyder:

- * Hvordan kan patientforeningerne og Kræftens Bekæmpelse sammen understøtte, at der sker en udbredelse af øget involvering af patienterne i beslutninger om egen behandling i sundhedsvæsenet?
- * Hvordan sikres det, at øget involvering i beslutninger om egen behandling ikke skaber øget ulighed?

Det årlige netværksmøde i januar på REHPA i Nyborg handler om social og geografisk ulighed i adgangen til rehabilitering og palliation. Har nogen lyst til og mulighed for at deltage, er invitationen vedhæftet som bilag. Tilmeldingsfrist 14. januar.

Der er ikke nogen som melder sig her og nu.

6. ØKONOMI

Ove har rundsendt **nøgletallene** d. 2. januar. Der var ingen kommentarer fra bestyrelsen hertil.

Ove har udsendt **medieplanen for 2022** til annoncørerne med ønsket om et fortsat samarbejde i 2022.

Janssen har svaret, at de gerne vil købe sølvpakken til 75.000 kr for 2022.

Amgen har tegnet annoncer til de to første numre i 2022.

Der er ikke kommet svar fra Celgene eller Sanofi.

Lisbeth har sendt en kontrakt fra 2021 fundet på Sharepoint til Ove, der forhåbentligt kan bruges som skabelon for de nye **annonceaftaler**, men det har ikke efter Søren's bortgang været muligt at finde flere underskrevne annonceaftaler. Der findes heller ikke noget i den mappe, Lisbeth har fået fra Lone.

Opdatering 5.1: Ove har dd. talt med Susanne Greisgaard fra Janssen og fået styr på, hvordan administrationen af annonceaftaler skal foregå. Der udarbejdes ikke kontrakter, skriver Ove i en mail, men



der fremsendes tilbud, som firmaet reflekterer på og køber annoncer. Det skal foregå på den måde a.h.t. industriens etiske retningslinjer og deres regnskabssystem.

Ove tilretter tilbud til annoncørerne med datoerne for 2022 og sender dem snarest ud.

Kaj orienterede om **medlemssituationen**. Vi har rundet de 1000 medlemmer, hvilket vi slet ikke fik fejret. Der er aktuelt 1001 danske medlemmer, hvoraf er 248 pårørende, og foreningen har desuden 12 udenlandske medlemmer, hvoraf 3 er pårørende.

Der er intet overblik over hvor mange AL Amyloidose patienter foreningen har.

Meinhardt fortæller, at der er "et hul" fra den tid hvor **mailvideresendelse vedr. netværk** er iværksat og til det var oppe at køre. Det kan derfor være forventeligt, at der kan være AL Amyloidose patienter, der i den pågældende periode ikke er registreret. Der er nu mailvideresendelse til Merete på alle dem, som meldes ind som AL Amyloidose patienter. Disse sendes også til Kaj, som vil registrere dem.

Meinhardt har et ønske om, at Kaj tilføjer netværkene på medlemslisten.

Distribution af postkort om AL Amyloidose: Erik deltog i mødet under punktet.

Kuverter skal trykkes, der skal kuverteres og distribueres.

Tal fra Erik:

Oplag: 4.000 stk., som vejer 39 g, CS-konvolut vejer ca. 8 g,

A4-ark 100g vejer 6.5 g, 90g vejer 6,9 gram

Erik tror ikke på, vi kan holde det under 50 g, men vil tjekke vægten på et posthus med C5 konvolut A4-ark og cover med indstik.

Efter mødet er der 5.1 modtaget dette overslag på omkostninger vedr. kuverter og adressering og trykning af kuverter og følgebrev fra Erik.

Tilbud på AL Amyloidose kampagne/udsendelse

4000 stk. udsendelser, bestående af:

- Layout/rentegning af følgebrev og kuvert kr. 1.200,00
- Tryk af 4.000 stk. A4 brevark, 4 + 0 kr. 1.505,00
- Adresseplet, 1 + 0, inkl. databehandling kr. 800,00
(Adressefil fra PLO)
- Falsning, A4 til A5 kr. 400,00
- Tryk af 4.000 stk. C5 kuverter m/rude, strip, 4 + 0 kr. 2.845,00
- Kuvertering af 4.000 stk. kr. 4.000,00

Ialt kr. 10.750,00

Ekst. moms og leveringsomkostninger/ indlevering til PostNord Erhverv i Hillerød (skal varsles 2 hverdage før)

Priser PostNord:

- Erhvervsbrev (skal varsles 2 hverdage før):
- Under 50 gram pr. stk. kr. 5,50 (dvs. **22.000 kr./Lisbeth**)
- 50-100 gram pr. stk. kr. 8,50 (dvs. **34.000 kr./Lisbeth**)

Tegneboxen

Erik Hansen



Der er budgetteret med 40.000 kr. til at få trykt postkortene, men der er ikke budgetteret med distribution. Bestyrelsen er enig om, at der skal søges puljemidler til distribution af postkortene. De vil være færdige ultimo januar.

Der er enighed om, at Erik får leveret postkortene til sit kontor til videre foranstaltning.

Merete foreslår, at vi kan kontakte PLO for at få udleveret alle de praktiserende lægers adresser.

Aktivitetspuljen hos Sundhedsministeriet har ansøgningsfrist den 1. februar 2022 (her skal medsendes regnskab).

Der findes også en rådighedspulje hos ministeriet, der kan søges løbende.

Aktivitetspuljen hos KB har ansøgningsfrist den 5. april 2022.

Procedure ved tegning af softwareabonnementer eller andre abonnementer med kreditkort.

Formanden foreslår efter et træls efterår, at der ikke bruges personlige kreditkort hertil, da det kan give rigtig meget bøvl, når man forlader bestyrelsen – om det så er på den ene eller den anden måde.

Carsten og Lisbeth har arbejdet på at få alle fakturaer for abonnementer og andet, der skal betales år efter år, blandt andet som Søren tidligere tegnede, til at blive sendt til kasserer@myelomatose.dk – eller betalt med foreningens kreditkort, når der ikke kan sendes en faktura.

Det har været et kæmpe og uoverskueligt arbejde at overskue og finde hoved og hale i de bestående abonnementer, da nogle også var knyttet til Sørens private mailkonto.

Meinhardt efterlyste en vejledning vedr. kortbetaling. Dette er ikke nødvendigt, da man blot henvender sig til kassereren herom, hvis det ikke er muligt at få tilsendt en faktura til kasserer@myelomatose.dk.

Når der oprettes medlemskaber, tegnes abonnementer, oprettes login og kodeord osv., brug om overhovedet muligt en generisk e-mail: Fx redaktion@myelomatose.dk, kasserer@myelomatose.dk osv. Ikke en personlig e-mail og helst heller ikke en @myelomatose-mail, som jo er beskyttet af password.

Dette er ekstremt vigtigt, da det er et meget stort, tidskrævende og uoverskueligt arbejde at få tilgang til personers private mail i forbindelse med eventuel bortgang, at bestyrelsesmedlemmer bruger de mailadresser som er koblet op på foreningen.

PC til bestyrelsesmedlemmer, der skal bruge dem til foreningsarbejdet, og som ikke selv har behov for at købe nyt. Hvad er behovet, og hvad vil det koste. Kan vi søge penge og hvor?

Det debatteres, hvorvidt der er bestyrelsesmedlemmer, som har brug for IT-udstyr, som udlånes af foreningen fx i tilfælde hvor der er tale om bestyrelsesmedlemmers gamle computere, som kan være meget langsomme i opstart samt have svært ved at klare online møder. Det identificeres, at Merete og Annette har behov for hver en PC.

Det aftales, at der skal ansøges om økonomisk støtte til disse via private fonde og legater. Der skal søges om ca. 15.000 kr.



Carsten undersøger, hvor vi eventuelt kan søge – han er allerede i gang, hvor han har kontakt til bank og forsikringselskab og vil fortsætte dette. Får eventuelt bistand af Ove.

Mailvideresendelse er nu helt på plads, hvor Carsten, efter en del ventetid, har holdt møde med Peoplenet. Ny supportaftale med Peoplenet er indgået og der er købt klippekort.

Det kan indimellem være den rigtige beslutning at betale sig fra it-arbejde, hvilket vi har valgt i dette tilfælde, da der var tale om et stort oprydningsarbejde.

Vi skal huske at få skrevet på hjemmeside og i blad nummer 1, at vi er **fritaget for arveafgift**, og at den fulde arv går til foreningen.

Det blev diskutere, om der virkelig er brug for den **vedtægtsændring ift. donationer til netværk**, som vi vedtog at lave i efteråret.

Konklusionen blev, at det ikke er nødvendigt med en vedtægtsændring, da det ikke er særlig tit, at der doneres specifikt til netværkene, og det ikke plejer at være store beløb. Derfor vurderes det ikke at være et egentligt problem og det vurderes, at være noget kassereren kan håndtere ved at føre separat regnskab for donation/driftsmidler for det/de netværk, der har fået doneret penge til en bestemt begivenhed. Det udløsende problem i Holbæk-netværket er ifølge Ove løst i mindelighed og fuld forståelse.

Meinhardt og Ove foreslår, at regnskabsproceduren indføres i forbindelse med kommende generalforsamling og valg af ny bestyrelse.

Takkebreve til donorer for donationer. Karsten Pedersen har trukket en liste ud med donationer i 2021 og de afsendere, der kan identificeres. Men der mangler navne på dem, der kommer fra MobilePay. Flere donorer blev identificeret, og det blev fastslået, hvem Søren allerede har sendt takkebreve til.

Ove foreslår at donationer til foreningen på større beløb får brev med en personlig tak, men at der i forbindelse med donationer af mindre beløb takkes via jævnlige artikler i Myelomatosebladet, første gang i nummer 1/2022. Det vedtages og det besluttet, at minimumsbeløbet for en personlig tak skal være 5000 kr.

Meinhardt skriver et takkebreve/takker personligt et medlem, som hver måned donerer 250 kr. året rundt, og som han kender personligt.

Derudover er der indbetalt 5000 kr. via MobilePay 4. juni 2021 fra et medlem. Annette skriver et takkebreve hertil. Meinhardt tilsender Annette kontaktoplysninger.

Karsten Pedersen har henvendt sig til flere for at få oplysninger, så han kan sende girokort med mulighed for tilslutning til PBS ud i januar. Lisbeth har ikke de nødvendige oplysninger, har heller ikke adgang til bankkontoen, så Karsten må henvende sig i banken, mener Ove, der heller ikke kan hjælpe. Lisbeth skriver dette til Karsten.

7. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.



Den årlige patientundersøgelse skal sættes i gang, når nummer 1/2022 udkommer, dvs. fra medio marts til medio april. Det er besluttet, og der er budgetteret med, at undersøgelsen gennemføres i 2021.

Det er vigtigt, især af hensyn til at få dokumentation af konsekvenserne af sammenlægningen mellem Rigshospitalet og Herlev, hvor mange patienter der i den forbindelse, har givet udtryk for utilfredshed og utryghed.

Merete påpeger vigtigheden i, at AL Amyloidose patienter skal være med og fremgå i undersøgelsen.

Der var ikke, som Meinhardt husker det, tvivl om dele af undersøgelsesresultater. Det blev besluttet ikke at gå i pressen med noget, fordi der ikke var nogen alvorlige forhold at gå i pressen med, men derimod stor tilfredshed hos patienterne. Det var heller ikke vores formål med undersøgelsen at gå i pressen, det var mere bureauet, der talte for det, hvis der var noget at komme efter. Vores formål var især at dokumentere før-situationen i Region H, altså baseline før fusionen.

Hvis der, hos nogen, er et ønske om at få undersøgelsesresultater at se igen – ud over den artikel, der blev bragt i Myelomatosebladet nr. 2/2021 - så er de sendt til formandsmailen, og kan derfor nemt findes.

Det blev vedtaget at gentage undersøgelsen i sin oprindelige form, og at Lisbeth kontakter Advice for at lave en aftale og forhåbentligt få det til samme pris som sidste år.

Forsøg med smerteplaster og TENS. Gitte har haft møde med læge Carsten Kock-Jensen, hvor han på mødet oplyser, at han gerne vil have 10 myelomatosepatienter, med neuropatiske gener i ben eller hænder med i et forsøg.

Gitte fortæller, at han er meget engageret i dette forsøg og i den sammenhæng i forhold til myelomatosepatienter, hvor han vil søge fonde til projektet. Han efterspørger, hvorvidt vi som forening kan søge fonde ligeledes. Dette spørgsmål fik vi ikke debatteret.

Han har stor erfaring med chiliplaster og TENS-behandling i forhold til smerter hos andre patientgrupper. Når forsøget har kørt i fx et halvt år, og hvis det viser sig, at der er gode resultater, har han et ønske om at udvide forsøget.

Foreningen har nu eftersøgt patienter til deltagelse i projektet på hjemmesiden og på de sociale medier. Aktuelt er der tre personer som har meldt sig. Gitte er tovholder på projektet på foreningens vegne.

Seneste **referat på hjemmesiden** er fra bestyrelsesmødet d. 27.6.21. Referaterne skal læses igennem for personfølsomme oplysninger og følsomme kommercielle oplysninger, før de lægges på hjemmesiden. Annette og Lisbeth tager opgaven sammen med Carsten, der vil lægge dem op, når de er gennemgået.

Besvarelse af 6 måneders mail til sekretær og næstformand, som stammer fra perioden, hvor videresendelsen beklageligvis var ude af funktion, udestår stadig. Lisbeth gennemgår og videresender bestillinger til Gitte. Såfremt der er mange øvrige mails, vil Lisbeth og Annette skrive mails tilbage til de pågældende. Er der kun få vil Lisbeth gøre det selv.

Patienthåndbog er der ikke overskud til at sætte i gang, så længe Lisbeth er både formand og næstformand.

PUNKTET BLEV SKUDT TIL NÆSTE MØDE: Individuel it-undervisning og tilslutning til SharePoint tilbydes af Carsten. Men Merete vil gerne hjælpes af Carsten til februar og/eller afvente afklaring om hvorvidt hun tildeles en lånt computer af foreningen. Annette vil kontakte Carsten for at få hjælp, når det er afklaret om der tildeles en lånt computer af foreningen.



Fælles indgang til Patient-, pårørende- og handicapforeningers rådgivning og tilbud på Sundhed.dk organiseret af VIBIS. Lisbeth sørger for at tilmelde os, så patienter kan finde foreningen.

Konference og generalforsamling:

Konferencegruppen har med formandens billigelse besluttet, at **vi aflyser årets konference**, da vi ikke kan løfte opgaven samt pga. Covid. **Generalforsamling søges gennemført 27. marts 2022 10-12**, og konferencegruppen foreslår frokost til deltagerne bagefter.

Meinhardt orienterer Tescha, som ikke har fået besked.

Ove orienterede om, at det vil koste 615 kr. pr. person alt inkl. Der er reserveret dagsmøder til 100 tilmeldte, som vi vurderer er max. antal mulige deltagere.

Der er tilmelding til frokosten, men ikke til generalforsamlingen. Alle er velkommen til generalforsamlingen, såfremt man er medlem af Myelomatoseforeningen.

Det er muligt at lave en **online generalforsamling** på Nyborg Strand, såfremt Corona-situationen forhindrer fysisk fremmøde. I så fald skal hotellet leje udstyr, som vi skal betale for.

Ove orienterede også om, at vores afbestillingsaftale er med 60 dages varsel, dvs. vi skal tage en beslutning før d. 27.1 om vi vil fortsætte med planerne om en fysisk generalforsamling. Hvis situationen er meget usikker at forudsige, og der evt. er restriktioner, vil Ove ringe til Nyborg Strand, når d. 27.1 nærmer sig og prøve at få en kortere frist/lempeligere afbestillingsvilkår.

Annette, Gitte og Marie er på valg som bestyrelsesmedlemmer – og Carsten som 1. suppleant. Marie tilbyder at blive suppleant og fortsætte som pårørendekontakt, for at Carsten kan stille op som bestyrelsesmedlem. Køreplanen for generalforsamlingen fra Ove, der var vedhæftet som bilag, skal tilrettes herefter.

Intern revisor Ulf Dalum genopstiller for 2 år, men vi kan ikke få kontakt til intern revisor Steen Grenbom, som er på valg for 1 år, så den post er vakant og må forsøges besat på generalforsamlingen.

OPSAMLING NÆSTE MØDE: Gitte foreslog på sidste møde at **udvide bestyrelsen**? Det vil kræve en vedtægtsændring, hvorfor der er enighed om at samle op på dette til næste møde.

OPSAMLING NÆSTE MØDE: Der opstod en debat om rækkefølgen for valg og eventuelt kampvalg. Der samles op på det til næste møde.

Vi har ikke noget at bruge **foreningens 40-tommers skærm** til. Enighed om at Lisbeth kontakter Lone, og spørger om hun vil beholde den.

Skærmen blev indkøbt til Lægedage i 2018, hvor vi viste film på den. Hensigten var, at den derefter kunne bruges ude i netværkene, hvilket ikke er sket, da der er projekter og lærred alle steder, hvor netværksmøderne afholdes.

Nye datoer for KOMMUNIKATIONSUDDANNELSE i **Patientakademiet** den

Modul 1: 25.-26. januar kl. 10-16

Modul 2: 28. februar og 1. marts kl. 10-16.30



Annette, Carsten, Merete og Lisbeth vil gerne deltage. Der er enighed om, at Jens, redaktionens nye mand, skal spørges, om han vil med rejse og hotel betalt, da mere viden om kommunikation vil være godt.

Afrapportering fra psykolog-ordningen. Tescha tilbyder i stedet for regnearksmetoden at komme og fortælle mere til et bestyrelsesmøde.

Annette tilkendegiver, at det er en god ide, at Tescha deltager i to online bestyrelsesmøder årligt, hvor hun kan fortælle om det arbejde, hun laver for foreningen, og værdien for medlemmerne, og hvor bestyrelsen kan stille spørgsmål.

Der skal dog samtidig være påkrævet en skriftlig dokumentation, hvor antal opringninger, gengangere og varighed af samtalerne fremgår. Derudover skal dokumentationen indeholde et tema for samtalen.

Der er flertal i bestyrelsen for, at en kombination af ovenstående er det, flertallet gerne vil have fra Tescha. Meinhardt giver Tescha besked herom.

8. ÅRSJUL: STATUS PÅ ÅRSJUL

Annette og Lisbeth orienterer og præsenterer et første udkast til årshjul, som Annette har lavet. På grund af tidsmangel blev det aftalt, at bestyrelsen sender eventuelle kommentarer, rettelser og tilføjelser til Lisbeth og Annette.

SKUDT TIL NÆSTE GANG: Fastlæggelse af bestyrelsesmøder: Passer det med 4 fysiske og 4 online bestyrelsesmøder i 2022?

Lisbeth sender en doodle ud til møde i uge 5 – og som noget nyt 5.1 også i uge 9.

9. ARBEJDSGRUPPERNE OG STATUS PÅ ARBEJDET

Arbejdsgrupperne orienterer om det foreløbige arbejde og tilbagemeldinger fra de forskellige grupper og status:

Redaktionsgruppen – Carsten, Lisbeth, Erik og Jens

Orientering om blad på vej – bilag

Poster til behandlingsstederne kommer snart

Der er ikke noget yderligere.

Netværksgruppen – Meinhardt og Gitte

Datoer for 2022 mangler på hjemmesiden.

Der skal laves aftale for tovholdermøde med Severin.

Meinhardt og Gitte mødes inden længe.

DMSG, Fagudvalg og RKKP – Carsten, Lisbeth og Merete

Der er ikke noget nyt.

SJKYDES TIL NÆSTE GANG Pårørendegruppen – Ove, Marie og Lena

Der skal findes dato for arrangement i maj eller juni. Marie har bolden i forhold til dato til kommende pårørendemøde og i forhold til hvor det skal afholdes.

Sociale medier

Lisbeth, Carsten, Meinhardt (Facebook og Twitter)

Merete (Al Amyloidose Facebook)



Marie (pårørende Facebook)

Intet at bemærke – det kører fint.

Internationale relationer – Lisbeth, Merete, Meinhardt

Lisbeth har skrevet til Serdar og spurgt, hvordan vi får **refunderet de 62.500 kr**, som vi har lagt ud til fotografen i forbindelse med Seminar 2021. Lisbeth har også videresendt foreningens bankoplysninger til Serdar, men har ikke hørt noget tilbage, om hvorvidt det er tilstrækkeligt, eller om vi skal have bogholderen til at lave en egentlig faktura.

Meinhardt har **evalueret det kursus** som han har deltaget på.

Taget i betragtning, hvor meget tid han har brugt på det, synes han ikke at det har givet så meget.

Der var ikke så meget som var relevant for os, da Danmark generelt er godt med.

Der var dog et tema omhandlende patientundersøgelser, hvor vi måske kunne have draget nytte af nogen information vedr. dette.

Industrikontakt – Merete, Annette, Ove på annoncørerne

Merete stiller spørgsmålstejn ved hvorvidt **foreningen kan indfri Janssens krav om, at min 6 bestyrelsesmedlemmer skal deltage** i et dialogmøde, de gerne vil holde med os. Dels kan Carsten og Lisbeth ikke deltage, fordi de sidder i fagudvalget. Gitte, Marie og Meinhardt er på arbejdsmarkedet. Så er der Ove fra Aalborg, Annette fra Svendborg og Merete fra København tilbage.

Merete tager kontakt til dem i løbet af januar. Hun foreslår derfor, at vi kan tage nogle medlemmer med. Det var der opbakning til. Spørgsmålet er også, om vi som patientforening for nuværende vil mødes fysisk grundet Corona situationen.

Meinhardt foreslog, at vi på forhånd undersøger, hvad vi kan få ud af et sådant møde. Merete vil gensende dagsordenen, som tidligere er rundsendt, så man kan se, hvad der er på programmet.

Det foreslås endvidere, at vi fx kan invitere tovholdere eller medlemmer fra københavnernetværket med. Bestyrelsen er enig om, at det vil være en god løsning, såfremt vi vurderer at det er brugbart for foreningen at deltage.

Mødet skal ifølge Janssen afholdes på en mandag. Bestyrelsen vil foreslå, omtalte møde skubbes til april måned grundet Corona situationen.

AL Amyloidose – Merete

Intet at bemærke

SKUDT TIL SENERE MØDE: IT, medlemssystem og hjemmeside – (Carsten, Lisbeth og Meinhardt)



10. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 25. januar Møde med Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelse
- 25.-26. januar Modul 1 i Patientakademiet: Sundhedsorganisering, økonomi, politik og interessevaretagelse
- 28. februar og 1. marts Modul 2 Patientakademiet: Presse, sociale medier, og personlig gennemslagskraft.
- 27. marts 2022: Generalforsamling Nyborg Strand

11. EVT.

Det blev vendt, hvad status er og **situationen vedr. netværksmøderne**. Nogle få i januar er aflyst. Gitte foreslog, at vi læner os op ad KB's Covid-restriktioner, da møderne afholdes i deres lokaler, og ikke forvirrer medlemmerne med at lave andre restriktioner. Det var der opbakning til.