



REFERAT AF BESTYRELSESMØDE

Lørdag den 20. november 2021 kl. 11:00 – 17:00 og Fællesspisning samme sted kl. 18:00
Gråbrødre Torv: <http://www.huksfluks.dk> – <https://www.tholstrup.dk/moeder>

Til stede: Ove, Carsten, Merete, Gitte, Meinhardt, Lisbeth – og Annette med online i noget tid samt Erik på besøg til præsentation og frokost

1. VELKOMST

Fungerende formand bød velkommen

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Referat fra mødet den 4.11 i Middelfart godkendt

Mulighed for at tilføje eller kommentere punkter til dagens dagsorden

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Gitte valgt som ordstyrer

Lisbeth som referent

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

- Den nye kræftpakke for Myelomatose er nu inden for synsvidde. Der er nogle høringsfrister, men den skulle blive offentliggjort omkring 1. maj næste år.
Det sidste møde i arbejdsgruppen, som har ligget stille på grund af SST's travlhed med COvid, blev holdt 11.11.21 online. Søren Gray Worsøe fra KB og jeg havde forberedt os godt, og sendt fælles kommentarer ind på forhånd. Vi har hele vejen bla. kæmpet en ensom kamp for at få flere uspecifikke symptomer med i starten af kræftpakken, altså henvendt til almen praksis. Men hverken almen praksis, hæmatologerne eller embedsmændene har været lydhøre. Deres argument: Når lægen i almen praksis læser i kræftpakken for myelomatose, har denne allerede en mistanke om myelomatose. Så det er det forkerte sted at hælde en spandfuld symptomer ind. Til gengæld fik vi tilføjet en del til listen over senfølger fra sygdommen og bivirkninger til behandlingen længere omme med det argument, at alt dette skal lægerne være opmærksomme på, og har pligt til at henvise videre til afhjælpning af. Desuden kan listen fungere som tjekliste fx ved lægeerklæringer til Jobcenter.
Undervejs i arbejdsgruppens arbejde har der været meget bølgegang, på et tidspunkt mente SST fx, at hvis det var så svært det der med M-komponent, så skulle praktiserende læger slet ikke have lov til at bestille den.
Men pakken er landet ret godt for fremtidige patienter, takket være stor indsats fra hæmatologerne (og os i al beskedenhed). Niels Abildgaard fik i torsdags også lige indføjet en passus om, at patienter i almen praksis med lille M-komponent skal konfereres med en hæmatolog, selv om de ikke opfylder kravene for at komme i myelomatosekræftpakkeforløb. Og vi fik en passus med om ret til henvisning til genoptræning og rehabilitering, som ikke stod i den tilhørende patientpjece.



Hvordan kommer vi så af med vores symptomer til almen praksis. Vores postkort er efterhånden lidt gammelt, og er nok røget ud de fleste steder, så vi må på den igen, måske op til Lægedage næste år, måske i samarbejde med KB. Søren Gray fortalte, at deres kampagneafdeling har nogle penge til en kampagne om uspecifikke symptomer. Jeg sagde, at de bare kan ringe! Men dette skal vi tale mere om.

- Arbejdet i Sundhedsstyrelsens kræftpakkearbejdsgruppe 'Diagnostisk pakkeforløb for uspecifikke symptomer', også kaldet 'Morbus Mysticus' som Søren sad i, er så vidt vides også ved at blive gjort klar til at blive sendt i høring. Søren nåede ikke med til det sidste møde.
- Lisbeth deltog den 13. oktober i patientforeningsmøde hos Kræftens Bekæmpelse. Der var mange relevante emner på dagsordenen, fx et indlæg om hvordan Medicinrådet fungerer. Bestyrelsen har fået tilsendt mødereferat med bilag fra patientforeningsmødet samtidigt med denne dagsorden. Kig i materialet og spørg, hvis noget skal uddybes. Jeg har taget noter, men har ikke prioriteret at få skrevet et referat. Mange andre ting har presset sig mere på.
- DMSG-mødet, Lisbeth og Carsten gav mundtlig orientering
- Lægedage, Merete gav mundtlig orientering: Det var svært at komme af med materiale, men vi skal deltage næste år. Det er det værd.

6. ØKONOMI

- Sådan går foreningens økonomi: Ove gennemgik foreningens økonomi, som er solid.
- Budget for 2022 med hensættelser. Budgettet blev gennemgået og diskuteret og der blev foretaget nogle ændringer.
- Carsten holdt oplæg om foreningssystemer og en mere realistisk to-årsplan.
- PC'er til bestyrelsesmedlemmer, der skal bruge dem til foreningsarbejdet, blev diskuteret uden sikker konklusion. Der blev talt om at søge penge til det. Punktet gentages på næste møde for klarificering.
- Carsten hjælper os, en for en, og får alle på SharePoint til udvalgte funktioner.
- Lisbeth gennemgik tallene vedr. psykologordningen og små film med psykologen, og det blev vedtaget at videreføre ordningen med telefonpsykolog i 2022. Flere i bestyrelsen ønskede at få en mere detaljeret viden om, hvad medlemmerne ringer om, og om de er nydiagnosticerede, pårørende eller hvad. Vi laver film, når vi får overskud til det, men på en mindre arbejdskrævende måde.
- Formanden mindede om, at vi skal huske at få skrevet på hjemmeside og i blad, at vi er fritaget for arveafgift, og at den fulde arv går til foreningen.
- Diskussion af ordningen med gavebreve om momsfrigørelse, og hvorvidt vi skal kaste os ud i det eller lade være. Vi skal lade være.



- Bestyrelsen vedtog budget 2022.

7. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

Tilpasning af opgaverne til ressourcerne, herunder

- Rundtur til afdelingerne kan måske starte efter sommerferien
- Arbejdet med Patienthåndbog kan måske starte i juni
- Individuel it-undervisning og tilslutning til SharePoint starter i januar
- Folkemøde – det dropper vi i år
- Kampagne om tidlig diagnose må vente til 2023
- Situationen på Riget efter fusionen er kaotisk. Orientering ved Lisbeth om begivenhederne siden 1.11., samtale med Lars Kjeldsen og henvendelse fra pressen. Det blev vedtaget, at vi ikke kan stå som medarrangør for et orienteringsmøde på Riget. Men at vi meddeler ledelsen, at det er en rigtig god ide, og at vi gerne medvirker til at få patienter og pårørende gjort opmærksomme på arrangementet og opfordrer dem til at møde op.
- **Konference og generalforsamling:**
Beslutning af overordnede rammer for **konference og generalforsamling 26.-27. marts 2022** (tidspunkter samt økonomi og diskussion af foredragsholdere). Konferencegruppen kører videre med detaljerne.
Allerede indgåede aftaler:
Gitte: Smertelæge, der behandler neuropatiske smerter med Capsaicin, stiller op til konferencen, og vil endda tage patienter ind inden, så vi kan tale konkret. Spændende. Gitte er ansvarlig. Irene er kandidat
Lisbeth og Meinhardt: Har aftalt med Tescha, at hun holder indlæg til konferencen om at leve med kroniske smerter, så vi får lidt smertetema. Når vi ved, at 80 procent af de velfungerende mm-patienter har invaliderende smerter, er det et meget aktuelt tema ved konferencen.
Forslag: en CAR-T-læge som 3. oplægsholder

Under punktet konference inddrages læring fra det netop overståede seminar:

Hvordan kan arbejdsbyrden ved sådan et arrangement mindskes:

- Tilmelding/er folk medlem? /lister/afbud – Carsten har en løsning
- Sidste øjeblik afbud: Der skal være en lille egenbetaling til middag og overnatning
- Klare aftaler med venue om deadlines for ændringer, ned/opskalering eller aflysning bør tilstræbes, da det blev dyrt ikke at have dem hos HUSET.
- Plan for materialer skal laves i bedre tid
- Fuldt program til redaktionen til blad 1/2022
- Arrangement og sæt kryds annonceres i nummer 4



- Konference/generalforsamlingsgruppe: Annette, Gitte, Ove og Lisbeth (kun på need to-opgaver)
 - Ingen kunne tage til patientforeningsmøde hos KB d. 2.12 – vi afventer stadig referat.
 - Mindehøjtidelighed for Søren kl. 13.00 – 16.00 d. 27.11: Lisbeth, Merete, Carsten.
 - Mailvideresendelse: Få dage før mødet fandt vi ud af, at mails udefra, og det er hundredevis af mails, til sekretaer@myelomatose.dk, ikke er nået frem til nogen i bestyrelsen siden Sharepoint-migrationen i april. Det er adresseændringer, materialebestillinger osv. og alt muligt andet, vi ikke har reageret på. Der foreligger et større arbejde med at få henvendelserne besvaret og ekspederet. Nogle af dem er heldigvis modtaget i dublet på formand@myelomatose.dk.
- Desværre er mailvideresendelse endnu ikke på plads, Carsten booker et supportmøde med Peoplenet.
- Lisbeth har rykket for nyt om KOMMUNIKATIONSUDDANNELSE i Patientakademiet den 6.- og 7. december samt 17. og 18. januar 2022, men det kunne være aflyst.

8. ÅRSHJUL: TOVHOLDERE ANNETTE OG LISBETH – ALLE TAGER DATOER OSV. MED

Input fra Kræftens Bekæmpelse: Datoer i 2022:

Udbetaling af 1. rate af basispuljen primo januar 2022

Ansøgningsmateriale og vejledning for aktivitetspuljen primo februar 2022

Patientforeningsmøde d.10. februar 2022

Ansøgningsfrist til aktivitetspuljen 2022, 6. april 2022

Patientforeningskursus 21. april 2022

Patientforeningsmøde 5. maj 2022 (Vejle)

Besked om tildeling af aktivitetspulje 2022, primo juni

Ansøgningsmateriale og vejledning for Basispuljen for 2023 primo juni

Udbetaling af 2. rate af basispuljen primo juli 2022

Udbetaling af aktivitetspuljen primo juli 2022

Ansøgningsfrist til basispuljen 2023, 10. august 2022

Patientforeningernes dag d. 15. september 2022

Patientforeningsmøde d.13. oktober 2022



Patientforeningskursus 17. november 2022

Besked om tildeling af basispulje 2023 primo december

Patientforeningsmøde d. 15. december 2022

Input fra Lisbeth

Formandsmøde med KB hvert år i januar

Årligt samarbejds møde med KB i september

Folkemøde hvert år i juni

ASH hvert år i december (ikke deltagelse, men opmærksomhed)

EHA hvert år i juni (oven i folkemødet)

GMAN hvert år i juni – måske oven i folkemødet

MPE – hvad sker der her?

Seminar hvert år i november – men planlægning starter med fælles henvendelse til DMSG og Serdar i februar, herefter et møde om at finde dato samt om det internationale indslag

Generalforsamling hvert år tæt på 22. marts

Patientundersøgelse hvert år i marts

Tovholderweekend hvert år i oktober

Pårørendearrangement hvert år (i forsommeren?)

Fru Madsen – ansøgningsfrister osv

Ansøgning og al anden procedure omkring indsamlingstilladelse

Fru Madsen skal have ansøgning til aktivitetspuljen 1.2 og 1.7 til driftspuljen.

Den 26. oktober er der verdens amyloidosedag

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 ny Jens på prøve**
Orientering om annonceaftaler (Ove) – mere info følger i 2022.
Orientering om blad på vej
Udgivelsesplan for 2022 er rundsendt
- **Netværksgruppen – Meinhardt og Gitte**
Nu skal vi snart have lavet den poster til behandlingsstederne!
Et vellykket tovholdermøde, hvortil der dog desværre var en del sene afbud.
Gitte spurgte, om vi måske kunne udvide bestyrelsen og få flere hænder. Skudt til næste møde.
- **DMSG, Fagudvalg og RKKP – Carsten, Lisbeth og Merete**
Databaserapporten for 2020 er lige på trapperne, og overlevelsen stiger
- **Pårørendegruppen – Ove, Marie og Lena**
Der skal findes dato for arrangement i maj eller juni. Ove har skrevet til Marie



- **Sociale medier** (Lisbeth, Carsten, Meinhardt (fb og Twitter), Merete (al amy fb), Marie, Lena (fb))
- **Internationale relationer – Lisbeth, Merete, (Meinhardt?)**
Lisbeth havde endnu ikke fået skrevet til Serdar efter seminaret
- **Industrikontakt – Merete, Annette, Ove på annoncørerne**
Ny dato til møde med Janssen i stedet for 17.1 skal findes. Merete har holdt møde med Susanne fra Janssen. Der er kommet en anmodning om et møde fra Takeda. Merete skriver og spørger, hvilken slags møde det er, de efterspørger.
- **AL Amyloidose - Merete**
Distribution af postkort om AL Amy. Det blev vedtaget, at der skal søges penge hertil.
- **IT, medlemssystem og hjemmeside – Carsten, Lisbeth og Meinhardt**
Meinhardt er på it sammen med Carsten og Lisbeth
- **Formandshjælpen er ikke helt kørt ind, men vi kommer stærkt.**
Forudsætning: At mailvideresendelse fungerer 100 procent. Næstformand og Sekretaer har ikke fungeret, vi ved ikke hvor længe. Merete opretter en Messenger gruppe.
 - **Formandsmailen:** Gitte, Annette og Merete foruden formand/næstformand modtager mails sendt til formandsmailen. Vi opretter en chat og/eller holder møder, hvor vi snakker om, hvem der tager sig af hvad i tvivlstilfælde. Men som hovedregel tager Gitte sig af materialebestilling, Annette og Lisbeth af administrative/kalender-ting/aktiviteter og aftaler og Merete tager sig af henvendelser fra Industrien
 - **Materialesekretær:** Gitte bliver materialesekretær og al materialet samles på én lokation hos Gitte, og der føres inventarliste. Gitte sender materiale ud til dem, der bestiller, og holder styr på materiale-kontaktpersoner på afdelinger og kræftrådgivninger. Modtager også mails til sekretær@myelomatose.dk
 - **III: Administrativ sekretær og støttefunktion:** Annette læser og besvarer mails til formandsmailen sammen med Lisbeth, holder styr på kalender, årshjul, aktiviteter og deadlines i samarbejde med formanden/fungerende formand. Får medarbejderlogin til e-Boks. Modtager også mails til sekretær@myelomatose.dk
 - **IV: Primær kontaktperson til annoncører og industrien** Merete (med hjælp fra kassereren til annoncører-kontakten), og med hjælp fra Industrikontaktgruppen (Annette, Ove, Lisbeth på en lytter) til den generelle kontakt, når nogen ringer og gerne vil holde møde.

10. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 15.-19. november, Lægedage: Bella Center – Merete og Annette
- 23. november, fagudvalgsmøde fysisk, Carsten og Lisbeth
- November, bestyrelsesmøde, fysisk



- 27. november: Mindehøjtidelighed for Søren i Helsingør 13-16
- 2. december kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB
- 6.- og 7. december. Modul 1 i Patientakademiet: Sundhedsorganisering, økonomi, politik og interessevaretagelse
- 11.-14. december ASH, virtuelt (vi får ikke tid, vi finder det på det store internet)
- 17. og 18. januar Modul 2 Patientakademiet: Presse, sociale medier, og personlig gennemslagskraft.
- 26.-27. marts 2022: Konference og generalforsamling Nyborg Strand

EVT.

Carsten orienterede om det kommende CAR-T-tema i bladet, om at Cartitude-4 ikke fik danske deltagere i forsøgsarmen, at V Cartitude 5 er på vej med CAR-T-celle-behandling til ældre i første linje. Hvordan kan vi som forening støtte udbredelsen af CAR-T-cellebehandling i Danmark.