



REFERAT AF BESTYRELSESMØDE
Lørdag den 29. januar 2022 kl. 12:00 -17:00
Online

Til stede: Gitte, Carsten, Ove, Meinhardt, Lisbeth, Merete, Annette
Afbud: Marie og Kaj

1. VELKOMST

Fungerende formand byder velkommen

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Mulighed for at tilføje eller kommentere punkter til dagens dagsorden.
Lisbeth foreslog at bytte punkt 5 og 6, hvilket blev vedtaget.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Gitte blev valgt som ordstyrer
Lisbeth og Annette blev valgt som referenter

Referat fra 20.11.21 i København blev godkendt.
Referat fra 4.1.22 online blev godkendt.

4. RUNDE OM HVORDAN VI HAR DET

Bordet rundt blev afholdt.

5. ORIENTERING – NYT FRA VERDEN OMKRING OS

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere samt nyt fra ind- og udland.
Punktet fungerer som skriftlig orientering.

* Punkter mærket med stjerne krævede dog dialog eller nikken omkring bordet.

Susan Lysdal, vores gode faste kontaktperson hos Kræftens Bekæmpelse har fået nyt job. Hun stopper midt i februar efter 9 år i KB. Hun skal i Novartis, hvor hun fremover skal arbejde som Head of Patient Engagement. Jobbet bliver at skabe gode samarbejder til fx patientforeninger, forskningsmiljøer og lign., - så måske vores veje krydses alligevel, skriver hun i en e-mail.

* Kræftens Bekæmpelse søger 4-6 nye patientrepræsentanter til deres forskningspanel, som skal hjælpe forskerne med at få patientperspektivet med ind i forskningsprojekterne. KB spørger ud i patientforeningerne, om der skulle være nogen bestyrelsesmedlemmer, der kunne have interesse i det. Det indebærer 2-3 møder i København om året.

* Forslag til at nedsætte en samarbejdsgruppe blev vedtaget på patientforeningsmødet hos KB primo december, hvor vi ikke deltog.

Arbejdsgruppen skal foreslå og koordinere fælles arrangementer og aktiviteter på tværs af kræftpatientforeninger og kræftformer. Medlemmerne får flere tilbud og mere for pengene. Vi skal give tilsagn til, om vi er interesserede i at være med. Vi skal dog passe på arbejdsbyrden. Første samarbejds møde er d. 7. feb. Kl. 16.00 – 19.00 i København. Meinhardt kan deltage, hvis det er online.



Lisbeth deltager den 23. marts (flyttet fra 25.1) i det årlige møde for patientforeningsformænd med Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse. Vi skal debattere ulighed i sundhed i lyset af en større patient-og pårørendeinddragelse i behandlingsvalg.

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?
- Lisbeth har modtaget input fra Annette, modtager gerne fra andre fra bestyrelsen.

Det årlige netværksmøde i januar på REHPA i Nyborg handler om social og geografisk ulighed i adgangen til rehabilitering og palliation. Mødet er flyttet fra d. 19. januar til d. 9. maj.

Merete, Annette og Lisbeth deltager.

Fællesmøder om fælles beslutningstagning. Til patientforeningsmødet hos KB primo december, hvor vi ikke deltog, blev der fortalt om et spændende projekt, som patientforeningerne KIU og Senfølgerforeningen er involveret i sammen med Center for fælles beslutningstagning i Vejle. Det er centret, der står for programmet på fællesmøderne, og det handler om hvordan man som patient bliver inddraget i egen behandling. Interesserede kan kontakte Helle Nørup fra KIU. OBS må gerne deles med fx netværkene.

Møderne er senere flyttet, så de nu ligger i efteråret:

Sted: Kræftrådgivningerne i Herlev, Odense og Aalborg

Herlev den 10.09.22 17:00-19:00 ca. 70

Odense den 29.09 16:30-18.30 max. 40

Aalborg den 31.08.22 17:00-19:00 ca. 70

Henvendelse: Helle Nørup, naestformand@kiuonline.dk Tlf.: 20328020

* Amgen har inviteret os til reception den 1. marts i anledning af, at firmaet har 25. års jubilæum i Danmark. Vi bør deltage. Merete koordinerer og melder os til.

* Invitation til hybrid G-MAN Summit i Milano/online d. 20.-22. maj.

Meinhardt og Merete deltager fysisk. Meinhardt svarer på spørgeskema og tilmelder.

* Dialogmødet med Janssen. Tak for genudsendelse af det faktisk rigtigt gode program, Merete. Merete tager kontakt med Janssen og finder dato i april.

* MPE holder online generalforsamling d. 29. marts 15.30-19.00. Tilmelding senest 19. februar.

Der kan kun deltage 1 repræsentant for hver forening. Meinhardt kontakter MPE og spørger, om vi kan deltage med to, Meinhardt og Merete, da de repræsenterer to forskellige diagnoser.

* Forespørgsel fra Blodsygdomme, AUH, om vi vil støtte deres ansøgning om midler til et projekt, hvor man ved hjælp af en blodprøve afklarer ny diagnosticerede i forhold til, hvem der ikke kan tåle velcade uden, tidligt, at få svær neuropati. Ålborg og Odense deltager også. De skal bruge en skriftlig støtteerklæring fra os, og vil gerne have os lidt ind over projektet, hvis de får pengene.

Bestyrelsen bakker op om dette.

Lisbeth har meddelt Patientview flere gange, at vi ikke deltager i deres undersøgelse om medicinalfirmaernes omdømme, men de bliver ved med at skrive. Vi deltager ikke pt.



6. SAMARBEJDET I BESTYRELSEN

Runde, hvor det blev drøftet, hvordan vi har det i bestyrelsen, og der blev givet udtryk for, at et godt samarbejde i bestyrelsen er meget vigtigt.

Herunder:

- Den gode tone i mails såvel som til bestyrelsesmøderne
Det er helt i orden at være uenige og diskutere, men den gode tone skal holdes.
Ved uenighed gælder flertalsafgørelser. Ikke nødvendigvis ved afstemning, men ved diskussion, hvor det fremgår, om der er flertal for en afgørelse.
- Når der én gang er truffet en afgørelse i en sag, bør den ikke diskuteres igen, medmindre der er nye oplysninger/begivenheder - eller den er sat på dagsordenen igen.
- Formanden foreslog i forlængelse heraf ændringer i forretningsordenen. Der er en række ting, som foregår på en anden måde end i 2019, enten på grund af ændrede rutiner, eller efter bestyrelsesbeslutninger.
Dette punkt blev udskudt til bestyrelsesweekenden efter generalforsamlingen, hvor den kommende bestyrelse kan drøfte det.
- Endvidere skal regnskabsprocedurerne medtages i forretningsordenen.

7. ØKONOMI

- Ove gennemgik årsregnskabet, som blev godkendt af bestyrelsen.
Regnskabet skal nu videre til intern revisor, som ikke kunne være til stede ved gennemgangen.
Det kan konstateres, at foreningen har en sund økonomi.
- I årsberetningen vil der henvises til bogholder og revisor hvad angår regnskabet.
Det skal nævnes i årsberetningen, at der var en overskridelse af budgettet for bestyrelsesmøder og hvorfor.
- Donationer drøftes, da der er mange donationer, hvor navn ikke fremgår via mobilepay og hvor det så bliver vanskeligt at takke for donationen.
Ved sidste bestyrelsesmøde var der enighed om, at der takkes generelt for donationer i bladet, men pr. personligt brev, når beløbet er over 5000 kr.
Meinhardt foreslog, at netværkene også kan takke. Meinhardt og Gitte modtager meddelelse fra kassereren, når donationer kommer ind. Herefter kan Meinhardt og Gitte så give besked til det pågældende netværk, hvor tovholderne der kan takke vedkommende personligt, såfremt personen kommer i det pågældende netværk.
- Status på annonceaftaler for 2022:
Ove oplyser, at der nu er indgået aftaler med 4 annoncører for 2022, en af dem dog kun til og med nummer 2. Det skal der følges op på til sommer.



- Ove efterlyser ny kontaktperson til industrien vedr. annonceaftaler og foreslår Merete. Fremadrettet bliver det ikke så stort et arbejde, da der nu ligger skabeloner til tilbud og aftaler, og regler og deadlines er helt klart beskrevet i Medieinformationen. Merete meddeler, at hun gerne vil varetage opgaven, men der skal kobles 1 person mere på.
- Ove tilbyder at lave overdragelsesforretning med ny kasserer efter generalforsamlingen, og bestyrelsen takker herfor.
- Kaj er ikke til stede, men der er nu 1016 danske medlemmer og 11 udenlandske. 251 er pårørende.
- Lisbeth har med noget besvær fået fornyet foreningens NemID (brugen af en afdød persons NemID var ulovlig). Anledningen var at Karsten Pedersen, foreningens bogholder, skulle bruge et medarbejderNemID til at få gjort kontingentopkrævningerne klar til betalingservice. Lisbeth har sørget for udstedelse til ham efter at være blevet administrator i stedet for Søren.
- Distribution af postkort om AL Amyloidose inkl. tryk af kuverter mm. Prisen bliver 33.000 kr. for porto, da vægten er under 50 g (44g). Hertil kommer tilbuddet fra Erik på kuverter, kuvertering og forsendelse, se nedenfor.

Det besluttet at søge Sundhedsministeriet pr. 1. februar, da AL Amyloidose ikke er klassificeret som kræftsygdom af WHO. Merete påtager sig opgaven med hjælp fra Ove.

Merete spørger PLO om adressefil.

Der skal også skrives følgebrev. Merete laver udkast, der skal omkring Niels Abildgaard.

Redaktionen hjælper gerne.

Tilbud på AL Amyloidose kampagne/udsendelse fra Tegneboxen:

4000 stk. sendes ud, - 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, incl. 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
 - **I alt kr. 10.750,00**
 - Ekskl. moms og leveringsomkostninger / indlevering til PostNord Erhverv i Hillerød (skal varsles 2 hverdage før)
- Priser Post Nord:
- Erhvervsbrev (skal varsles 2 hverdage før):
 - Under 50 gram pr. stk. kr. 5,50 (dvs. **22.000 kr**)
 - 50-100 gram pr. stk. kr. 8,50 (dvs. **34.000 kr**)

- Ove og Carsten undersøger, om der kan søges penge til pc'er til bestyrelsesmedlemmer (Merete og Annette), så de kan gøre deres arbejde. Ellers tages de ca. 16-18.000 kr. af formuen. Forslag fra Carsten til lånedokument vedhæftet som bilag. Dette godkendes.



- Det besluttes, at der indkøbes pc til Annette (supporteres af Meinhardt) og Mac til Merete (supporteres af Carsten). Der er grønt lys til at få det gjort ASAP:
- Tilbud på patientundersøgelse er indhentet.
Det koster 32.000 kr. eksklusiv moms. Det er samme beløb som sidste år, hvor tilbuddet var for lavt, således at Effector tabte penge på os. Men Effector skal ikke bruge så mange timer i år, så nu kommer det til at passe.
Lisbeth og Louisa fra Effector holder møde d. 24. januar om evt. ændringer samt i marts måned. (med mulighed for forlængelse uden yderligere omkostninger) er booket hos YouGov.

7. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

De første punkter mest til info:

Gitte: Chili- og TENS-læge forsøg.

Gitte fortæller, at møderne har været aflyst eller udskudt. Kommende møde er nu fastsat til d. 4. marts. Der er 11 personer, som har meldt sig til forsøget indtil videre. Gitte oplyser, at der er en eller to af de tilmeldte personer, som ikke er medlem af foreningen og spørger til, hvordan vi som forening forholder os til det.

Det vedtages, at det er vigtigere at der er personer, som vil være med i forsøget, end at de er medlemmer af foreningen, hvorfor de personer som deltager, ikke behøver at være medlemmer af Dansk Myelomatose Foreningen.

- Oprydning pågår stadig: De manglende referater mangler desværre stadig på hjemmesiden. Det sker, så snart det er muligt.
- Ditto sker snart: Besvarelse af 6 måneders mail til sekretær og næstformand mangler stadig.
- Patienthåndbog er der ikke overskud til, så længe Lisbeth er både formand og næstformand.
- Lone overtager efter aftale foreningens 40-tommers skærm
- Individuel it-undervisning og tilslutning til SharePoint (kalender og dokumentdeling) tilbydes af Carsten Levin. Vi starter så snart alle har tidssvarende udstyr.
- Fælles indgang til Patient-, pårørende- og handicapforeningers rådgivning og tilbud på Sundhed.dk organiseret af VIBIS. Lisbeth tilmelder os.
- Fagligt selskab for Kræftsygeplejersker har sendt os en invitation til deres landskursus d. 4.-5. november i Billund. Der forventes at deltage ca. 150 kræftsygeplejersker. Vi afventer tema og program, det kommer ud inden sommerferien.



- Serdar ønsker at afholde seminar tidlige, således at vi kan afholde det inden en ny eventuel Corona smitte blusser op. Bestyrelsen er enige i, at ultimo september er passende – også i forhold til foreningens øvrige arrangementer. Lisbeth vil forelægge ham vores forslag.
- Meinhardt sender mail om tilbagemelding/forslag fra Tescha vedr. bestyrelsens ønsker om feedback.

8. GENERALFORSAMLING

- Generalforsamling søges stadig gennemført d. 27. marts 2022 kl. 10-12 på Nyborg Strand trods Covid.
Konferencegruppen foreslår frokost til deltagerne bagefter. Dette blev vedtaget.
- Ove orienterer om at afbestillingsaftalen er på 60 dage samt at der skal meldes til frokosten senest 7 dage før.
Bestyrelsen skal tilmeldes automatisk og lægges oven i de tilmeldte.
- Lisbeth laver indkaldelse til generalforsamling, som trykkes i bladet, lægges på hjemmesiden og slås op på Facebook.
Lisbeth laver hertil forslaget til vedtægtsændringer omhandlende 9 bestyrelsesmedlemmer frem for 7.
Der er også behov for opdatering af foreningens formål, så det omfatter det, vi faktisk navigerer efter samt at AL Amyloidose også indgår. Begge forslag til vedtægtsændringer skal trykkes i bladet.
- Carsten foreslår indkaldelse til generalforsamlingen af medlemmerne via Mailchimp
Det nåede vi ikke i år.
- Carsten overtager ifølge reglerne Oves mandat og er dermed ikke på valg som bestyrelsesmedlem før om 1 år.
- Dagsordenen for generalforsamlingen inkl. vedtægter, dagsorden og forslag til vedtægtsændringer skal trykkes samt sange.
Det står konferencegruppen for (Annette, Ove, Gitte). Lisbeth kommer med yderligere input til dagsordenen.
- Merete holder et fysisk netværksmøde med AL Amyloidose-netværket efter generalforsamlingen på Nyborg Strand, hvilket trykkes i bladet.
- På spørgsmålet om, hvorvidt kassererrollen kan mindskes ved at mere arbejde lægges over til bogholderen, påpeger Ove, at de to funktioner skal være meget skarpt adskilt og at det er meget dyrt at tilkøbe kassererens arbejde udefra.



9. ÅRSJUL: STATUS PÅ ÅRSJUL

Årshjulet mangler stadig opdatering.

Det konstituerende weekendmøde blev fastlagt til d. (8.) -9.-10. april. Indtil da lægges møder efter behov. Lisbeth sender doodle ud.

10. 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**
Bladet kører efter planen
Poster til behandlingsstederne er på trapperne
- **Netværksgruppen – Meinhardt og Gitte**
Nu er det nu: Datoer til bladet
Der kommer ikke artikler til netværkssiderne i nummer 1
- **DMSG, Fagudvalg og RKKP – Carsten, Lisbeth og Merete**
Daratumumab til de unge er afvist i første linje af Medicinrådet
Da behandlingen var kombineret med Thalidomid, er vi som forening enige
- **Pårørendegruppen – Ove, Marie og Lena**
Der skal findes en dato for kommende pårørendearrangement
- **Sociale medier - Redaktionen**
Vi "hænger" stadig i forhold til Twitter, men det må komme
- **Internationale relationer – Lisbeth, Merete, Meinhardt**
Det taler vi om ved næste møde
- **Industrikontakt – Merete, Annette, Ove på annoncørerne**
Det taler vi om ved næste møde
- **AL Amyloidose**
Det vil være fint for Merete at få en mere med AL Amyloidose med ind i bestyrelsen eller hvis en medpatient gerne vil hjælpe, vil det også være fint.
Gitte vil som netværkstovholder tage en snak med Merete om hvad de kan gøre, så Merete får en medtovholder på lige fod med andre netværk, da det er sårbart at Merete er alene om det.
De andre fysiske netværk har to tovholdere. Derfor vil det være det eneste rigtige, at AL Amyloidose netværket også har det.
- **IT, foreningssystem og hjemmeside – Carsten, Lisbeth og Meinhardt(?)**
Ikke noget nyt.



11. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 2.2 Pårørende Danmarks årsmøde, Århus, indbydelse er sendt til pårørendekontakterne. Ingen deltager tilsyneladende.
- 8.-9. februar Modul 1 i Patientakademiet: Sundhedsorganisering, økonomi, politik og interessevaretagelse – Annette, Merete, Lisbeth og Carsten.
- 7. februar 16-18 redaktionsmøde.
- 7. februar 16-18 1. møde mellem kræftpatientforeningerne om formaliseret samarbejde om medlemsarrangementer, Livsrummet, Nørre Allé 39, København K. Meinhardt deltager.
- 28. februar og 1. marts Modul 2 Patientakademiet: Presse, sociale medier, og personlig gennemslagskraft. – Annette, Merete, Lisbeth og Carsten.
- 1. marts, Amgen holder reception i Ballerup. Hvem deltager?
- 7. marts 16-18. 2. møde mellem kræftpatientforeningerne om formaliseret samarbejde om medlemsarrangementer, Livsrummet, Nørre Allé 39, København K. Lisbeth deltager.
- 17. marts 16-17.30 Vibis netværksarrangement: Få jeres budskab ud på de sociale medier. Online.
- 23. marts HB-møde i KB for patientforeningsformænd. Lisbeth deltager.
- 27. marts 2022: Generalforsamling Nyborg Strand (9.30)10-12 + frokost + netværksmøde AL Amyloidose.
- 29.marts MPE Online generalforsamling.
- April: Dialogmøde med Janssen.
- 20.-22. maj Hybrid GMAN Summit online/Milano – Merete og Meinhardt.
- Fællesmøder om fælles beslutningstagning i Kræftrådgivningerne i Herlev, Odense og Aalborg
 - Herlev den 10.09.22 17:00-19:00 ca. 70
 - Odense den 29.09 16:30-18.30 max. 40
 - Aalborg den 31.08.22 17:00-19:00 ca. 70
- 4.5. november: Årsmøde i fagligt selskab for kræftsygeplejersker.

12. EVT.