



**Beslutningsreferat fra bestyrelsesmødet den 26. august 2018 kl. 10-15
hos Kræftens Bekæmpelse, Nørre Allé 45, 2200 København N.**

Til stede:

Kaja Schmidt, Ingelise Kvist, Søren Dybdahl, Kurt Nørgaard Petersen, Harpa Hrönn Stefansdóttir, Bibi Moe, Michael Lerche-Barlach, Kirsten Seyer Hansen og Lisbeth Egeskov.

Afbud:

Anne-Grethe

1. VELKOMST

Formanden bød velkommen og gennemgik dagens program og dagsorden.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Der blev tilføjet et ekstra punkt mellem punkt 4 og 5 vedr. Anne-Grethes afbud til bestyrelsesmøderne og bemærkninger til samarbejdet i bestyrelsen.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Forslag til ordstyrer: Kurt

Forslag til referent: Lisbeth

Begge blev valgt uden kommentarer.

4. KORT 'BORDET RUNDT'

Kort status fra bestyrelsens medlemmer – uden for referat

Dog blev det meddelt, at Anne-Grethe, Ingelise og Kirsten ønsker at udtræde af bestyrelsen ved næste generalforsamling. Kirsten udtræder med det samme.

4B DRØFTELSE AF SAMARBEJDET I BESTYRELSEN

Fortrolig drøftelse.

På baggrund af debatten blev følgende vedtaget:

- Formanden tager kontakt med Center for frivilligt socialt arbejde med henblik på at få hjælp til konfliktløsning og få styrket samarbejdet i bestyrelsen
- Informationsniveauet fra formandskabet til bestyrelsen skal være bedre
- Formanden skal være opmærksom på ikke at være nedladende eller vrissen i sine mails
- Vi vender tilbage til den gamle model, hvor mails modtaget af formandskabet rundsendes til alle i bestyrelsen opdelt i to kategorier: 'Til orientering' (som man kan læse uden at skulle beslutte noget) samt 'Vigtigt' hvor der vil være noget, det enkelte bestyrelsesmedlem skal forholde sig til.



- Der var almindelig enighed om, at nogle af de nedsatte arbejdsgrupper aldrig har fungeret og de derfor nedlægges. Se hvert enkelt punkt i dagsordenen.
- Det understreges, at det er administrator på Facebook-gruppen som har ansvaret og derfor er den der kommenterer og administrerer indlæg på siden. Har man ønsker eller kommentarer, skal man henvende sig til administrator og ikke kommentere på Facebook-siden
- De arbejdsgrupper, der ikke fungerer, bliver opløst. Se referatet. I stedet må man melde ind, hvis der er noget man gerne vil bidrage med eller involveres i.
- Alle blev opfordret til at give deres mening til kende, også fremover, så det er tydeligt hvad hver enkelt medlem har af holdninger. Dette gælder også kommentarer og rettelser til mødereferater, så det er helt klart hvis der er uenighed eller utilfredshed.

5. FORMANDSKABET GØR STATUS – Søren, Lisbeth og Kaja

Status på opgaver og forespørgsler, nyt fra ind- og udland og meget andet fra formand, næstformand og sekretær, blandt andet:

Godt møde med KB og underskrift af ny samarbejdsaftale og klar definition hvad aftalen indebærer.

Orientering vedrørende foreningens repræsentation i Fagudvalg for Myelomatose.

GDPR er kommet til at ligge stille, men der mangler ikke meget (dokument skal færdiggøres og lægges på hjemmesiden, der skal underskrives databehandlaftale med trykkeriet, den nye indmeldelsesblanket skal på hjemmesiden og der skal trykkes nye indmeldelses/profilbrochurer)

Status på brugen af Sharepoint: Næsten alle er nu på. Husk at opdatere fx kalenderen.

6A. STATUS PÅ ØKONOMI OG BUDGET – Anne-Grethe, Ingelise, Kurt og Søren

Arbejdsgruppen med økonomi og fundraising gør status:

Arbejdsgruppen består og er nu Søren, Anne-Grethe og Kurt, da Ingelise kun var med som suppleant for Anne-Grethe.

Der blev fremlagt status på økonomi og likviditet. Der står dd. 499.000 kroner på kontoen.

Kurt: Fonde der skal søges: det er økonomigruppens opgave at søge fonde på baggrund af de aktiviteter, foreningen beslutter at have.

Bibi: Der skal søges 59.400 kroner til 54 netværksmøder, to tovholdermødet ca. 120.000 i alt. Genoptryk af samtaleskemaerne: 18.500 + moms



Kaja foreslog prioritering i aktivitetstilskud, men Lisbeth mente at vi endnu mangler overblik over de samlede indtægter og udgifter, før vi kan prioritere. Vi skal have både netværksaktiviteter,

tovholdermøder, seminar, blad og jubkonference. Ingen af delene kan undværes, men det kan være, at de skal økonomisk tilpasses.

Kurt og Søren laver oversigt over foreningens økonomi til næste møde den 26. oktober, så vi har et reelt overblik over foreningens økonomi og kan prioritere aktiviteterne økonomisk og få sat gang i fondssøgningen. Fx chokoladefonden?

Kurt: Status på økonomi og budget bør fremover ligge til sidst i dagsordenen, så vi først har talt om aktiviteterne og herefter ser på økonomien.

Kaja: foreslog, at der kan være tovholdermøde fra fredag til lørdag før konferencen. De fleste mente, at det kan vi ikke holde til.

Søren: Der har ikke været succes med fondsøgning indtil nu, men Sydbankfonden skal søges. Forslag til fonde, der skal søges er velkomne.

6B. STATUS PÅ MEDLEMSKONTAKT OG NETVÆRK – Bibi, Anne-Grethe, Kirsten og Harpa

Arbejdsgruppen med medlemskontakt og netværksgrupper orienterer. Gruppen opløses.

Harpa er nu pårørendekontakt. Kirsten trækker sig som pårørendekontakt og også som tovholder. Men Harpa må gerne ringe.

Pårørendedag 15. september i Vejle, der er 9 tilmeldte dd. Harpa byder velkommen. Der skal tales om forbudte tanker og følelser.

Bibi står for netværk og tovholdere (og måske Anne-Grethe, hvis hun vil, Bibi spørger).

Harpa kommer dog med til tovholdermøderne.

Bibi: Unge Nord startede op i juni og så har vi gang i Bornholm, som har opstartsmøde i oktober. Der er 12 myelomatosepatienter på Bornholm. Det bliver netværk nr. 14. Netværkene kører stille og roligt i hele landet.

Den lukkede Facebook-gruppe: Der er forkert logo, Michael og Bibi ordner det. Kirsten står af som admin., Harpa kommer på. Ny tilføjelse i fastgjort opslag om at det ikke er tilladt at bruge gruppen erhvervsmæssigt. Har man en efterlysning, må man henvende sig til en fra bestyrelsen.

Bibi: update på seminaret. IMF har betalt Nyborg strand, formentligt er den amerikanske læge på. USA har lovet Bibi en melding, når hans rejsedetaljer er på plads.

OBS: Vi skal selv trykke deltagerlisten pga GDPR.



Kaja: Thomas Nybo og konen kommer selv om han er i hård livsforlængende behandling. Thomas og Mette har meget på hjerte.

Bibi TIL Søren: Husk at sige noget til nydiagnosticerede i velkomsten om indholdet af indlæggene på seminaret, så de ikke bliver bange.

6C. STATUS PÅ INTERNATIONALT SAMARBEJDE – Bibi, Harpa, Kurt og Søren Arbejdsgruppen med internationalt samarbejde orienterer

Gruppen opløses, enhver kan i stedet byde ind, hvis de vil være med på internationale opgaver. Der blev fordelt følgende:

- Søren og Kurt varetager MPE
- Ingelise og Bibi varetager GMAN
- Harpa er rejsesuppleant

IMF: indtil seminar har både Søren og Bibi kontakt med dem, herefter står Søren for kontakten til IMF og for opbygning af nyt samarbejde med USA, så de betaler det årlige seminar fremover også.

Ingelise og Bibi var på GMAN-konference i Stockholm, juni 2018. Der er hverken kommet referat eller billeder. Men godt møde og udmærkede indlæg: Måske vil man begynde at behandlingen smoldering mm noget tidligere. Dk er foregangsland. Vi deltager fortsat, IMF betaler.

Ingelise: En god ide at de samme mennesker tager af sted.

Invitation til Janssen-støttet nordisk møde 4.-5. september: intensiveret nordisk samarbejde. Skal vi deltage? Søren har sagt ja til at komme – resten af bestyrelsen synes han ikke skal bruge krudt på det.

Skal vi være medlem af EPF – European Patients Forum? Invitation til seminar 20.-21. Oktober?
Kurt: vi skal ikke bruge kræfter på det, hvilket der var enighed om.

6D. STATUS PÅ SENFØLGER, PROdata OG PATIENTINDDRAGELSE – Kaja, Harpa, Ingelise

Arbejdsgruppen med senfølger, PROdata og inddragelse af patienter og pårørende orienterer
Gruppen opløst

Har stået lidt i stampe. Kaja til patientinddragelsesdag på Riget 12.9.

Afbud til PROdatamøde. Vi har ikke rigtigt ressourcer, og det er ikke umiddelbart relevant for os på det nuværende høje abstraktionsniveau, Vibis lægger for dagen.

Kaja og Ingelise følger med i PROdata



Senfølger - Kaja følger med på området

6E. STATUS PÅ BLAD, HJEMMESIDE, OFFICIEL FACEBOOKSIDE OG PROFILMATERIALE

– Lisbeth, Michael, Søren, Harpa (sociale medier og web), Ingelise (kun web)

Arbejdsgruppen fungerer fint og bevares.

Forslag: Frivillige unge kunne bidrage til web og officiel fb, og det bør bestyrelsen eller redaktion arbejde videre med.

Blad 3-2018 udsendes uge 36. Der er trykt rigeligt, så vi kan have med til Odense og lægedage og til seminaret. Samt til afdelingerne.

Ideliste til næste nummer af Myelomatosebladet, som udkommer primo december blev omdelt

Som planlagt redesignes blad 3-2018 i nyt layout med henblik på at udkomme i nyt format i 2019, evt fra november 2018, hvis vi har nok tilsagn om økonomi. Det vil anslået være ca. 80.000 kroner dyrere at trykke i større format og sende et tungere blad ud. I dag koster bladet 100.000 kr årligt. Så der skal mindst sælges annoncer for 180.000 kroner for at bladet er selvfinansierende. Alt der ud over er indtægter, der kan bruges til foreningens øvrige aktiviteter.

Forslag til udgivelsesplan for Myelomatosebladet 2019 gik bordet rundt. Ingen indvendinger mod forslaget, som vil blive sendt rundt, når den er skrevet rent.

Behov for oftere opdatering af hjemmeside – hvad gør vi: Ingelise opretter Harpa som bruger, så hun kan hjælpe med at lægge stof op. Søren lægger et par nye ting på slideren. I næste uge får vi antropolograpporten fra Celgene og kan lægge den og en lille tekst og link til de 3 film op.

Søren, Harpa og Lisbeth holder møde lige efter seminaret om WEB om hvad der skal til af indhold. Og så vil vi holde jævnlige skype-møder alle fire.

Harpa tager teten som admin af den officielle facebookside. Søren og Lisbeth assisterer.

Ansøgning til Janssen afsendt om tryk af div. materialer. Vi har siden bestyrelsesmødet fået tilsagn fra Janssen.

Ingelise opfordrede til at der i næste blad bliver bragt en reminder: husk at melde flytning og andre ændringer ifb m .næste opkrævning i bladet.

7. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status:



Danske Kræftforskningsdage, DCCC 30.-31. august i Odense
Søren, Lisbeth, Ingelise og Kaja er tilmeldt konferenceprogrammet viser flaget på en gratis stand på markedspladsen. To hjælpere fra netværk i Odense og Vejle kommer med.

ERFA-møde den 3. September. Søren og Lisbeth deltager

Patientforeningsmøde 11. September. Søren og Lisbeth deltager

12. september: Patientinddragelsesdag på Riget. Kaja deltager

13. september. Kursus i Århus RKKP i at være patientrepræsentant i databasen (DMSG) er indgået efter mødet. Søren deltager

Patientforeningernes dag, 18. september

Dem der har lyst tilmelder sig

Next den 27. September Roskilde, tilmeldingsfrist 13. September. Bibi deltager og måske Kaja og Lisbeth.

Kursus for tovholdere, 2. oktober – program er endnu ikke sendt ud

Vi bør drøfte hvem der deltager

3. oktober DMSG Plenummøde, Odense samt videnskabeligt symposium om eftermiddagen

Søren, Lisbeth, Kaja og Bibi deltager. Kun Søren og Lisbeth om eftermiddagen, hvor Kaja og Bibi tager til Nyborg.

IMF Seminar, 4. oktober i Nyborg

Komplet program foreligger. Orientering og status samt budget for arrangementet

Seminar 2019 – hvem er på: Kaja, Søren, og andre med lyst til at bidrage

1. november. Vibiskonference: Er brugerinddragelse svaret på fremtidens udfordringer? Lisbeth og Kaja deltager.

Kursus i fundraising arrangeret af KB, 5. november

Kurt og Søren deltager

Lægedage i Bella Center, 12.-16. november

Planlægning af deltagelse og indhold - vagtplan og materiale

Der afholdes bestyrelsesmøde 15. November med spisning bagefter

Generalforsamling og 20 års jubilæum, 23.-24. marts

Nyborg Strand booket til 300 deltagere. Koster 0,6 mio. Kroner



Deltagerbetalingens størrelse er stadig ukendt.

Kaja sender idelister rundt og arbejdsgruppen mødes snarest for at sætte navne på talere og nøglegæster.

8. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER

Følgende datoer er besluttet:

- Fredag 26. oktober 2018 i København
- Torsdag 15. november i København
- Januarmøde Karsten tilskrives til at foreslå en lørdag i januar.

Formanden skriver til Karsten.

9. EVENTUELT

Det blev foreslået at bruge Skype-møder for at man kunne tale sammen uden man nødvendigvis behøver at rejse.

Efter mødet fik vi besøg af Takeda, som orienterede om spørgeskemaundersøgelse, som vi bidrager til.

Lisbeth Egeskov
10.09.2019