



Beslutningsreferat for bestyrelsesmøde i Dansk Myelomatose Forening

Fredag 26. oktober 2018, Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden, København

Deltagere: Kaja Schmidt, Lisbeth Egeskov, Kirsten Seyer-Hansen, Harpa Hrönn Stefansdottir, Kurt Nørgård Petersen, Michael Lerche-Barlach, Søren Dybdahl

Afbud fra: Anne-Grethe Winther

1. VELKOMST

Søren bød velkommen og takkede for fremmøde.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Dagsorden godkendt.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Ordstyrer: Kurt

Referent: Lisbeth

4. KORT 'BORDET RUNDT

Kort runde med nyt om helbred, livssituation mv. Uden for referat.

5. NYT FRA VERDEN UDENFOR

Der er etableret dialog med 8 virksomheder fra industrien med henblik på at være orienteret om fremtidige behandlingstilbud, forskningsprojekter mv. CAR-T-celle terapi i dk er lige om hjørnet. Der foregår gensidig orientering – alle taler om antropologirapporten.

Desuden er der indledt dialog med Lægemedelindustriforeningen (LIF), som gerne vil inddrage/invitere DMF i relevante sammenhænge.

Derudover er dialogen med en række organisationer og samarbejdspartnere struktureret, så vi er med i de sammenhænge, vi finder relevante og interessante:

- DMSG – Dansk Myelomatose Studiegruppe, hvor vi er observatører
Og vi har sagt ja til at være sparringspartnere og hjælpe med ny patientinformation til myelomatosepatienter og om sygdom og behandlinger
- DCCC – Samarbejde inden for kræftområdet med henblik på styrkelse af kræftindsats
- NEXT for Hæmatologi stiftet 1. juli – samarbejde inden for kræftforskning og eksperimentel behandling
- RKKP – Regionernes kvalitetskontrol, hvor vi har fået plads i udvalget for Hæmatologi
- Der er et møde om året, hvor vi som patientforening får spørgsmål og kan komme med input. Alle kan deltage!
- Fagudvalget for Myelomatose: Ikke så meget nyt, næste møde er 6/11. Ny formand: Ulf Frølund, som er holdt op som afdelingsleder i Roskilde og tilbage som hæmatolog. Vigtig og krævende post.



- Lisbeth skal til møde i sundhedsstyrelsen sammen med KIU og Lungekræft i næste uge for at give dem input til ny information om patientrettigheder.
- Lisbeth er blevet medlem af patient- og pårørendepanelet på Riget.

Derudover samarbejder vi med IMF (GMAN Global Myeloma Action Network) og MPE på europæisk plan, men har fravalgt en række internationale organisationer, fordi vi ikke har ressourcer til at deltage. Det gælder blandt andet det Janssen-støttede Nordic Blood Cancer Advocacy Group, som vi allerede på bestyrelsesmødet i juni besluttede ikke at bruge rejseaktivitet på. Også fordi deltagelse vil indgå i de 5 procent, da fly og ophold betales.

Et medicinalfirma, som ikke producerer medicin til myelomatosepatienter, har spurgt os og de øvrige kræftpatientorganisationer om vi vil indgå i et partnerskab med dem om en konference i 2019. Da der her var forvirring om, hvad vi må, har Søren skrevet til Laila Walther, KB, som har delt spørgsmål og svar med alle foreningerne:

- Må vi deltage på en konference arrangeret af industrien som gæst?
- **Det må I gerne. Hvis I er inviterede og dermed betaler mindre end andre, så skal differencen medregnes i de max 5%**
- Må vi deltage på en konference arrangeret af industrien med en stand?
- **Det må I gerne (som beskrevet i retningslinierne). Hvis den har en værdi, altså kan købes af andre, mens I får den gratis, skal det tælles med i de 5%**
- Må vi tale ved en en kommerciel konference arrangeret af industrien hvis vi bliver inviteret?
- **Det må I rigtig gerne. Som oplægsholdere er det almindeligt at få gratis adgang til konference, at få transport betalt og at få et mindre honorar. Alt dette er ok og skal ikke tælles med i de 5%**
- Må vi sidde med i et planlægningsudvalg? Eventuelt på konsulentvilkår?
- **I må gerne sidde med i et planlægningsudvalg. Men det er klart at foretrække at i gør det på frivillig basis og ikke købt som konsulenter. Det er ok at Roche omtaler, at de har planlagt det med hjælp fra jer. Men hvis i fremstår som partnere og medansvarlige skal konferencens samlede udgift "tælles med i de 5%"**

Kommentar fra KB: "Spørgsmålene er gode og afklarende – og jeg vil foreslå jer selv altid at gennemtænke, hvordan I kan være eksterne inspiratorer, uden at blive en del af medicinalindustriens produkter – som ex en konference jo er. Vær gerne rådgivere, inspiratorer og oplægsholdere/paneldeltagere. Men lad være med at blive medansvarlige for medicinalindustriens aktiviteter."

Kaja og Kirsten var torsdag den 25.10 til Knæk Cancer-arrangement på invitation fra Rådgivningen i Vejle. Kirsten og Kaja stillede op med stand sammen med senfølger, DBO, KIU og PROPA. Folk kiggede var interesserede, og et nyt medlem kom også forbi. Der var foredrag om hudsult med krammeterapeut Per Brændgaard om basale behov og gode kram og hudsult. Der var kaffe og livlig snak, og hver forening kunne fortælle i 10 minutter. Kaja gjorde det godt! Sluttede med suppe og snak. Meget interesse og opmærksomhed på myelomatose.



Også Kirsten fra netværk Fyn deltog ved et arrangement i Odense, men her var fremmødet skuffende.

INTERNT NYT:

Ingelise er formelt udtrådt af bestyrelsen pga sygdom og er derfor ikke længere på bestyrelsesmailen og andre mailinglister. Kan kontaktes på privat mail ikvist@gmail.com og telefon og hjælper gerne medlemmer på hjemmesiden med at komme ind og os med at lægge ting på hjemmesiden mm.

Med Kaj Birch Hansen, som er ansvarlig for at registrere nye medlemmer, er der aftalt følgende:

- Kaj har fået kontokig, så han kan følge med i, om nye medlemmer betaler
- Kaj får automatisk besked når nye medlemmer melder sig ind online
- Kaj vil gerne orienteres om arbejde i bestyrelsen og får fremover det interne referat fra møderne tilsendt. Han har dog ikke noget ønske om at være observatør i bestyrelsen.

6. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

- Behov for at inddrage frivillige til at hjælpe med konkrete opgaver og projekter:
- Vær obs når I møder nogen, der kunne hjælpe. Måske endog nogen, der kunne stille op til bestyrelsen.
- Kort drøftelse af skype-møde 17. september. Ikke behov for yderligere tiltag
- Rollen som netværkskoordinator efter 3/11: Kaja tager imod kommunikation fra tovholderne indtil der findes en ny netværkskoordinator.
- Ny model for styring af netværk og andre tilbud til tovholdere fremover: Bestyrelsen tager imod forslag fra tovholderne til tovholdermødet fra kl 14-15 den 3. november.

Søren laver her ud over et spørgeskema, som tovholderne får med hjem. Input fra brainstorming og spørgeskema bruges som en del af beslutningsgrundlaget, når vi mødes til bestyrelsesmødet den 15.11. Det er vigtigt at der både bliver noget fagligt (mødeledelse, inspiration, hvordan tackler man ...), noget socialt og supervision til tovholderne, men hvordan det skal ske står åbent. Det vil måske være muligt at få dækket den faglige del med gratis kurser hos KB.

Vi deltager i Folkemøde 2019 13.-16.6. Vi finder ud af detaljerne senere, men Kaja booker nu overnatning til 3 personer fra torsdag til lørdag i eller tæt på Allinge, så vi ikke behøver have bil med. Vi skal tilbyde os til paneldebatter.

Der bliver fælles tema hos patientforeningerne: Tidlig diagnose. Og vi får lov at låne KB's store telt til en debat.



Kurt har talt med Serdar om støtte til projekt eller mødeaktivitet for Hæmatologiske sygeplejersker. IMF vil gerne sponsorere noget for dem.

Søren opfordrede alle til at komme med forslag til nye bestyrelsesmedlemmer og frivillige til næste møde.

Vi skal finde 5 nye kandidater til bestyrelsen inden generalforsamlingen, idet to er udtrådt i årets løb og 3 ikke genopstiller. Ideelt set er det 5, der kan fylde rollerne som webmaster, kasserer, en pårørenderepræsentant mere, en fundraiser og en netværkskoordinator.

Lisbeth beder alle om at læse vedtægterne til næste gang, så vi kan tale om, om der er andre vedtægtsændringer vi skal have lavet end at medlemskab ikke gælder hele husstanden: fx om bestyrelsens konstituering og roller.

Visitkort. Nyt layout præsenteret, kun Søren mangler.

Forskningsfond: Drøftelse af forslag om etablering af forskningsfond efter amerikansk forbillede. Måske vil IMF bidrage? AV vil hjælpe. Vi sparker til hjørne, indtil vi har luft efter konferencen.

7. STATUS PÅ ØKONOMI OG BUDGET/FORENINGENS ØKONOMISKE SITUATION

Kurt fremlagde på baggrund af dialog med Anne-Grethe og bogholder Karsten nøgletal og oversigt over større fremtidige udgifter.

Regnskabet pr. 30/9 og budget pr. 30/9 - 2018:

Driftsregnskabet:

Nettoomsætning er ca. 493.000 kr., hvilket er ca. 125.000 kr. større end budgettet.
Totale omkostninger er ca. 293.000 kr., hvilket er ca. 140.000 kr. mindre end budgettet.
Periodens nettoresultat er knap 200.000 kr.

Balancen:

Bankkonti sammenlagt er ca. 474.000 kr. og egenkapitalen er ca. 480.000 kr.

Status på forventede indtægter, budget og regnskab

Forventede udgifter årets sidste 3 måneder:

Blad nr. 4, Adm. Gebyr, Tovholdermøde, Netværksmøder, revision og bogholder + diverse:
ca. 150.000 kr.

Andre forventede udgifter max ca. 50.000 kr. i alt ca. 200.000

Dvs hvis der ikke kommer yderligere indtægter (hvilket man dog forventer) vil årsresultatet gå i 0.

Alt i alt var bestyrelsen meget positiv overfor det skitserede regnskabsresultat.



Kurt tager fat i bogholder Karsten og spørger ham om hvornår han kan holde møde en søndag i januar, dog ikke den 13.1.

8. MEDLEMSKONTAKT OG NETVÆRK

Ny indmeldelsesformular taget i brug på hjemmesiden, der overholder GDPR

Ny trykt profil/indmeldelsesformular trykkes lige om lidt.

9. IMF-SEMINAR 4. OKTOBER OG JUBILÆUMSKONFERENCE

Gennemgang af evalueringer og de umiddelbare anbefalinger til kommende arrangementer, primært om at sørge for bedre tid til at stille spørgsmål fra salen.

Stor tilfredshed med seminaret. Meget gode anmeldelser. Kan bruges til fremtidige planlægning og til at lære af.

Til Jubilæumskonferencen den 23.-24. marts besluttede vi at booke tv-læge Charlotte Bøving som hovedtaler og til deltagelse i paneldebat søndag formiddag. Søren sørger for booking af Charlotte Bøving hurtigst muligt. Arbejdsgruppen med Kaja, Ove, Kurt og Søren sørger for at invitere relevante talere og færdiggøre program.

På næste møde skal vi være klar til at snakke om programmet.

Hvem laver materiale, så vi kan lægge invitation til konferencen på hjemmesiden og få den i bladet?

Debat om deltagerbetaling. Totalt budget 600-700.000 kr ved 300 deltagere. 600 kr i brugerbetaling vedtaget = 150.000 kr. Så foreningens andel bliver en halv million kroner. Det er en dejlig konkret ting at søge penge til.

Kurt melder sig som frivillig i fundraising efter han udtræder af bestyrelsen.

Ove spørges om han vil deltage i kurset om fundraising hos KB den 5. november.

Serdar fra IMF har sagt til Søren, at vi "gør det samme med seminaret næste år". Vi skal inden for længe invitere ham til København til et møde med seminarudvalget 2019 og Abildgaard.

10. INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Som tidligere aftalt deltager vi i to internationale grupperinger: Myeloma Patients Europe og International Myeloma Foundation/GMAN. Andre internationale initiativer kan drøftes i bestyrelsen efter behov.

Man kan ikke tage på hyggetur til internationale konferencer og komme hjem uden noget. Der skal være noget på blokken/til info, når man kommer hjem. Enighed herom.



Invitation til MPE konferencen i München 15.-17. marts 2019 er modtaget, men vi venter til senere med tilmelding. Vi kan deltage med to personer. Måske Søren og Harpa?

Vi skal også med til EHA og GMAN 13.-16.6. Harpa og Lisbeth?

11. BLAD, HJEMMESIDE, OFFICIEL FACEBOOKSIDE

Der er sket opdatering af hjemmeside, blandt andet med menupunkt STØT OS samt ny og GDPR-compliant indmeldelsesformular, kvittering for tilmelding og nye procedurer for, hvem der orienteres ved nye indmeldelser.

Søren orienterede om Ingelises rolle som deltids-webmaster. Hun vil fortsat gerne hjælpe.

Lisbeth: Blad 4-2018 udsendes planmæssigt uge 48. Indholdsliste delt rundt. udgivelsesplan for 2019 er sendt rundt tidligere.

Redaktionen fremlagde plan for 2019 med nyt format, forbedret layout og øget oplag. Budgetmål og plan for 2019 godkendt. Søren sørger for at hente alle annonceaftaler i hus inden første nummer i 2019.

Jubilæumsskrift skal komme som hæftet/selvstændigt indstik i nummer 1 i februar, da vi herved sparer porto og kun har trykudgiften.

Ekstern modtagerliste. Søren fremlagde opdaterede forsendelseslister med relevante modtagere.

- Behov for oftere opdatering af hjemmeside – hvad gør vi? Vi har ikke luft til det pt.
- Behov for flere indlæg på den officielle Facebook-profil – hvordan? Ikke luft pt.

12. ØKONOMI OG BUDGET FOR FREMTIGE AKTIVITETER – Kurt

- Økonomi vedr. jubilæumskonferencen i foråret 2019 er skubbet til næste bestyrelsesmøde

Søren understregede behovet for at skaffe midler til afholdelse af jubilæumskonferencen. Vi skal have søgt Sydbank Fonden, Spar Nord Fonden, Sundheds- og ældreministeriet samt industrien – idet vi kan få dispensation fra KB til at søge midler fra industrien til særlige arrangementer. Kurt og Søren og Ove sørger for at udforme ansøgninger.

Søren søger 10.000 hos KB til færdiggørelse af GDPR!

13. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status:

Dagens Medicin Konference om kræft: Rejseholdet den 1. november

Lisbeth deltager



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING

Kursus i fundraising, 5. november

Søren og Kurt og Ove (?) deltager.

Lægedage i Bella Center, 12.-16. november i Nyborg

Kaja, Lisbeth og Søren deltager.

Bestyrelsesmøde 15. november

12-17, herefter spisning. Info om venue følger

MPE 15.-17. marts 2019 i München

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

GMAN/EHA 13.-16. juni 2019 i Amsterdam

Folkemødet på Bornholm 13.-16. juni 2019

14. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER

Udskudt til næste møde

Januar med Karsten

Februar

Juni

August

November

Lisbeth Egeskov

27. oktober 2019