



Dansk Myelomatose Forening

Beslutningsreferat fra bestyrelsesmøde 6.-7. april 2019, Nyborg

Til stede: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Kaja Schmidt, Ove Nielsen, Susan Bixby, Jørgen Kristensen, Meinhardt Jacobsen, Michael Lerche-Barlach.

Inviteret som gæst: Kaj Birch Hansen

Afbud: Harpa Stefansdottir, Lise Heimark

1. VELKOMST

Formanden bød velkommen med en særlig hilsen og tak til de nye medlemmer af bestyrelsen. Også velkomst til Kaj, som havde ønsket at deltage for at holde sig orienteret. Formanden orienterede om, at i tilfælde af afstemning, har Kaj og de tre suppleanter ikke stemmeret.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Dagsorden godkendt.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Valg af ordstyrer: Kaja

Valg af referent: Lisbeth

Formanden orienterede om bestyrelsens praksis med to referater; et fyldigt beslutnings- og arbejdsreferat og et referat til hjemmesiden, der er renset for personoplysninger og andre fortrolige oplysninger.

4. BESTYRELSEN KONSTITUERER SIG

Som nævnt i vedtægterne konstituerer bestyrelsen sig på første møde efter generalforsamlingen. Der var enstemmig opbakning til følgende konstituering:

Formand	Søren Dybdahl – nyvalgt for 2 år
Næstformand	Lisbeth Egeskov – genvalgt for 2 år
Sekretær	Kaja Schmidt – var ikke på valg
Kasserer	Ove Nielsen – nyvalgt for 1 år
Bestyrelsesmedlem	Meinhardt Jacobsen – nyvalgt for 2 år
Bestyrelsesmedlem	Jørgen Kristensen – nyvalgt for 2 år
Bestyrelsesmedlem	Susan Bixby – nyvalgt for 1 år
1. suppleant	Harpa Stefansdottir – genvalgt for 1 år
2. suppleant	Michael Lerche-Barlach – genvalgt for 1 år
3. suppleant	Lise Heimark – nyvalgt for 1 år

5. FORDELING AF ØVRIGE POSTER, ANSVAR OG ARBEJDSOMRÅDER

Oplæg til arbejdsgrupper blev runddelt, herefter blev fordeling af arbejdsgrupper drøftet og vedtaget.

Arbejdsgrupperne mødes fysisk eller på telefon/skype ifm løsningen af opgaverne, og holder resten af bestyrelsen orienteret på mail eller på bestyrelsesmøderne om fremdrift. Af og til nedsættes Ad hoc grupper, fx til deltagelse i Folkemødet, konferencer eller andre arrangementer.



For at alle arbejdsgrupper fungerer og kan dele materiale med andre, SKAL alle bestyrelsesmedlemmer aktivt bruge SharePoint og SharePoint-kalenderen. Eventuelle skriftlige aftaler med eksterne samarbejdspartnere, licenser, kvitteringer for indkøbte produkter mv. skal ligge på Sharepoint. Licenser, betalingsaftaler mv. SKAL være oprettet med en @myelomatose.dk mail og adgangskoder skal fremgå af Sharepoint.

Formandskab

Søren, Lisbeth, Kaja

Økonomi og fundraising

Ove, Søren, Jørgen

Netværk og tovholdere

Kaja, Meinhardt

Pårørendekontakt incl. administration af lukket Facebook-gruppe for pårørende

Harpa, Susan

Redaktion – bladproduktion, tryksager, kommunikation og pressekontakt

Lisbeth, Michael, Søren

Webmaster - hjemmeside og officielle sociale medier

Søren

Administratorer lukket Facebook-gruppe

Kaja, Lisbeth, Harpa

Internationalt samarbejde

Jørgen, Meinhardt, Søren

Seminar planlægningsgruppe

Søren, Kaja, Ove, Jørgen

Medicinerådets fagudvalg for Myelomatose, RKKP

Lisbeth, Lise

Prodata og patientinddragelse

Lisbeth, Søren, Kaja

Medlemsregister

Kaj

6. NYT FRA VERDEN OMKRING OS

Orientering om, hvad foreningen har haft af korrespondance, modtaget af invitationer og lignende, som ikke kræver bestyrelsens godkendelse.

Lisbeth orienterede i overskrifter om sagen med revlimid som vedligeholdelsesbehandling og at behandlingsvejledning for hele terapiområdet forelægges Medicinerådet den 10. april.



Som også nævnt ved tidligere møder har industrien taget initiativ til en række kampagner, aktiviteter og møder med henblik på at skabe opmærksomhed om behandling af myelomatose. Formanden holdes orienteret om initiativerne:

A) Etablering af Ekspertpanel, som inviteres til at bidrage til videre udvikling af behandling og ikke mindst rehabilitering af myelomatosepatienter. Panelet mødes første gang i maj-juni og DMF har en plads.

B) Invitation af unge til 'case competition', en konkurrence for studerende med interesse for at skrive om eller arbejde inden for myelomatosebehandling.

C) kontakt til politikere mfl. om uhensigtsmæssige procedurer omkring godkendelse af medicin. Dette arbejde har medført en del møder med blandt andre sundhedsministeren.

Det er vigtigt at understrege, at ovenstående foregår helt i industriens regi.

Søren og Jørgen deltog ved MPE-konference og årsmøde i München 15.-17. marts. Konklusionen var, at Danmark på næsten alle områder ER foran i forhold til vores europæiske kolleger. Vi bør dog – ligesom i det øvrige Europa – iværksætte flere initiativer og have mere fokus på patienter med AL amyloidose. Mange steder dør patienterne af det. I dk er det styr på behandlingen. MPE var et godt arrangement. Vores behandlingstilbud er langt foran. Tyskland har dog en hurtigere godkendelse af ny medicin end dk.

Orientering om samarbejdet med IMF. Blandt andet meddeler Serdar fra IMF at han er pålagt besparelser som kan begrænse deres gavmildhed. Dette følges op i arbejdsgruppen, som står for planlægning af seminar 7. november. Der kommer en international taler, som også deltager i DMSG-møde den 6. november.

Foreningen har søgt og er blevet godkendt til at varetage landsindsamling efter at loven er ændret pr. 1. marts, så man skal være godkendt for at måtte opfordre til donationer i blad og på hjemmeside. Tilladelsen koster 1100 kr og gælder 12 måneder - skal forlænges til marts 2020.

Som en udløber af formandens og Annette Vangsteds foretræde for Sundhedsudvalget, har Sundhedsudvalget stillet spørgsmål (nr. 467) til sundhedsministeren om, hvad der kan gøres for at få stillet tidligere tidlig diagnose af myelomatose.

Der er kommet svar den 18. marts:

<https://www.ft.dk/samling/20181/almdel/suu/spm/467/svar/1566269/2031460.pdf>

Til DMSG-mødet den 4.4.19, hvor Jørgen, Lise og Lisbeth deltog, blev spørgsmålet diskuteret og der var en række indlæg og diskussion herom. Der var 3 gode og operationelle forslag, som formand og næstformand vil følge op på, holde DMSG fast på og skrive om i bladet:

1. Emil Hermansen, Roskilde, har lavet DMSG's nye retningslinje om MGUS, og han har fået lovning på at Ugeskrift for Læger vil trykke det - han tror det vil rykke.
2. Test for M-komponent og frie lette kæder skal tilføjes instruksen til almen praksis ved Morbus Myesticus.
3. Der skal laves en automatisk tilføjelse af test for lette kæder, når en praktiserende læge bestiller en M-komponent på en patient for første gang (udgift pr. år ca. 5 mio kr?).



Foreningen har været inviteret til at holde foredrag ved to seminarer for sygeplejersker fra de hæmatologiske afdelinger. Første gang 20. marts i Odense hvor Søren og Sven Andersen fra Unge Øst København holdt foredrag, næste gang 9. april i Aarhus hvor Søren og Jørgens kone Hanne Grete vil fortælle om at være patient og pårørende. Foreningen modtager kr. 10.000 + transportgodtgørelse for disse to foredrag.

Vi har modtaget kr. 10.000 af Kræftens Bekæmpelse til de sidste knaster af vores GDPR. Pengene skal bruges til at betale vores revisor Kappelskov for en gennemgang af vores tiltag og til færdiggørelse af databehandlingskontrakt med trykkeriet. Der er aftalt møde herom den 25.4. I denne forbindelse skal vi have flyttet medlemsregistret over på SharePoint, da vi ellers ikke overholder GDPR. Kaj skal derfor – sammen med de nye bestyrelsesmedlemmer oprettet som bruger på foreningens SharePoint. Søren arbejder på at fremfinde vores licensaftale med MS.

Det blev besluttet at indstille Thomas Nybo som kandidat til Danmarks Patient Award, Årets ildsjæl, som uddeles ved Folkemødet. Sidste frist af indstilling er 7. april. Søren udarbejder skrivelse og indstiller.

7. STATUS PÅ JUBILÆUMSKONFERENCEN

Generel drøftelse af jubilæumskonferencen. Generelt god og positiv tilbagemelding fra deltagerne. Søren har indsamlet cirka 120 spørgeskemaer men har ikke haft tid til at lave en samlet evaluering endnu. Søren laver en endelig evaluering. Den fremsendes særskilt. Alt fungerede på Nyborg Strand. Klistermærkenavneskilte fungerede dog ikke. Visse deltagere var ikke medlemmer.

Vedtaget at ikke-medlemmer fremover skal anmodes om at melde sig ind, når de melder sig til foreningens arrangementer. Kaj kan nemt lave tjek, hvis han får navn og postnummer.

Ove: Brassband var en succes. Svært at finde noget, som alle kan lide, men ingen forlod koncerten, og der var kun 3 personer i foyeren under koncerten.

Det blev diskuteret, hvor tit vi skal holde konference, da det er et stort arbejde og udgiften kan være helt op imod ½ mio. kr. Hvert tredje år og hvert femte år blev foreslået, men de fleste mente, at hvert femte år var for sjældent.

Kassereren foreslog, at vi sidst på året ser på økonomien og til den tid tager en beslutning, da konference hvert tredje år vil kræve en hensættelse på op mod 200.000 om året. Dette blev vedtaget.

8. ØKONOMI OG BUDGET

Orientering om foreningens aktuelle økonomiske situation, blandt andet status efter jubilæumskonferencen samt drøftelse af, hvad der måtte være af større udgiftsposter i løbet af året. Kvartalsregnskabet blev gennemgået af kassereren og det hele ser fornuftigt ud.

Diskussion om, hvornår budgettet for året lægges. Der var kritik af, at den nyvalgte bestyrelse skal indordne sig efter et budget, der allerede er lagt. Kritikken blev taget til efterretning, og det blev besluttet, at vi holder fast i et økonomimøde i januar med årsafslutning og regnskab til generalforsamlingen. Et foreløbigt budget fremlægges til generalforsamlingen, men vedtagelsen af det endelige budget og detailplanlægning af årets aktiviteter sker fremover på det første møde efter generalforsamlingen. I år dog på mødet i juni.

Formanden kontakter ekstern Webmaster og undersøger, hvilken aftale vi har med ham og opfordrer ham til at sende en faktura, da det er usikkert, hvor meget vi skylder ham.



Orientering om de møder vi har haft med ekstern bogholder Karsten Pedersen og revisor Kappelskov for at tjekke om vi gør tingene på den rigtige - og mest smarte - måde. Også kort orientering om, hvad der er opnået af sponsorater, donationer mv. og hvad der er af uafsluttede fondsansøgninger.

Endelig kort orientering om at foreningen nu kan fakturere, eksempelvis når vi inviteres til at holde foredrag eller yder rådgivning eller anden konsulentvirksomhed og sælger annoncer. Drøftelse af, hvordan vi nemmest og smartest gør når vi skal sende fakturaer. Vedtaget at bogholderen skal skrive fakturaerne. Ove aftaler et møde med ham.

Nyt MobilePay nummer til foreningens driftskonto skal bestilles, så man fremover kan betale kontingent via MobilePay ved indmeldelse og løbende. Søren bestiller nummeret.

Orientering om at der findes et takkebrev, vi sender til alle, der donerer penge til foreningen.

En privatperson har henvendt sig og ønsker at lave en indsamling til Foreningen. Vi vil takke ja, men vi må ikke lave landsindsamlinger ifbm samarbejdsaftalen med KB, og personen vil blive orienteret på mail herom af Søren. Forslag om at vores politik herom skrives ind i forretningsordenen.

9. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Drøftelse og godkendelse af mail-videreforsendelsesliste. 9 videresendelser slettet, ny tovholdere-mail etableret. Meinhardt vedligeholder den ifbm nye eller fratrådte tovholdere.

Status på samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og 5% reglen, som blev forklaret for de nye bestyrelsesmedlemmer. Der er møde i lille arbejdsgruppe herom (KIU, PROPA og os (Lisbeth) samt 3 chefer fra KB den 30.4 om mildne krav og guidelines for samarbejde med industrien.

Drøftelse af holdninger til revlimid vedligeholdelsesbehandling, set i lyset af den manglende opbakning fra DMSG Myeloma XI-studiet, som sætter spørgsmålstegn ved effekten. Opbakning til at foreningen fortsat kæmper med alle midler for godkendelse af revlimid vedligehold samt at gøre alle øvrige behandlinger tilgængelige ud fra den betragtning, at behandling bør være en sag mellem patient og læge, og dette kræver at lægen har lov til at give alle behandlinger.

Drøftelse af, hvordan vi svarer på spørgsmål om vedligeholdelsesbehandling med revlimid ved forespørgsel fra medlemmer. Formelt gælder afslaget indtil en eventuel godkendelse. Vi anbefaler ved henvendelser at bruge retten til frit sygehusvalg.

Drøftelse af, hvordan vi som patientforening forholder os til de fortsatte problemer med "konservativ" behandling på Herlev – og Rigets afvisning af patienter fra Herlev, som vil bruge deres frie sygehusvalg, som har stået på siden efteråret 18. Hvis ledelsen på Riget fastholder, at der fortsat er kapacitetsproblemer, kan det blive nødvendigt at bede om et møde med afdelingslederne på Rigshospitalet og Herlev.

Drøftelse af, om vi vil og har råd til at lave en forsøgsordning, så medlemmer frit kan ringe til en psykolog fx to timer om ugen. Forslaget er inspireret af KIU, som har kørt lignende forsøg sidste år, og som har en tilsvarende 5-års overlevelse. Det har været en stor succes, men KIU evaluerer formelt ultimo april – regner dog med at beholde ordningen.

Beslutning: Vi skal afdække behovet hos medlemmerne og kende resultatet af KIU's evaluering, før vi beslutter os. Ordningen vil dog være dejlig konkret at søge penge til.



Der skal laves spørgeskema, som skal sendes ud med bladet i maj.

Søren og Lisbeth laver udkast til spørgsmålene.

Endelig beslutning til bestyrelsesmødet i september.

Drøftelse om vi kan lave et landsdækkende netværk eller andet tilbud for amyloidose-patienter? De føler sig frygteligt alene, siger lægerne i DMSG, og de trænger til støtte, fordi de ofte er dårligere end os og kommer sig langsommere. Der er 50 nye tilfælde om året, og incidensen er stigende.

Beslutning: Vi siger at de er velkomne (til lægerne, i bladet, gå i dialog med dem, der har henvendt sig. Der skal oprettes lukket Facebook-gruppe til dem og et landsdækkende netværk (men de skal selv være drivkraft).

Drøftelse af, om vi kan tilbyde at være bisidder til en samtale med læger og/eller ledelse om fejlbehandling/mangelfuld behandling etc, når et medlem henvender sig og beder os om det?

Et medlem har henvendt sig med ønsket i indeværende uge, da hun ved skift til Vejle har fået konstateret at et myelom på 2 cm er vokset til 12 cm på halvandet år og nu truer hendes liv, fordi det sidder ved hjertet. Hun er meget vred og mener, det er en principalsag, som vi skulle gå ind i.

Beslutning: Vi kan ikke som forening gå ind i enkeltsager. Vi har ikke kompetencerne og vi er ikke uvildige ift. Lægerne. Medlemmer henvises til hospitalernes patientvejledere, Kræftens Bekæmpelse og deres Navigatorordning, hvor de bla tilbyder at være bisiddere.

Ole Dallris er æresmedlem og Lis Rasmussen har i år betalt 3000 om året. De skal begge være kontingentfri. Formanden skriver et brev til Lis Rasmussen, meddeler hende kontingentfrihed og takker.

Anette Cramer fratræder nu efter eget ønske som patientrepræsentant i Fagudvalget for Myelomatose.

Kaja sender blomster og takker for indsatsen på foreningens vegne.

Vedtaget at vi ikke deltager ved KB's Repræsentantskabsmøde 25.-26. maj på grund af manglende relevans.

Deltagelse ved Global Myeloma Action Network (GMAN) summit, Amsterdam 7.-9. juni. Jørgen er tilmeldt, men Meinhardt bør også deltage, da han er Netværksmand. Søren spørger Serdar om vi kan sende to personer, hvis vi selv betaler for den ene.

Deltagelse ved EHA 13.-16. juni, Amsterdam? Der er mod forventning ikke støtte fra IMF hertil.

Vi springer EHA over i år af økonomiske årsager, men håber at kunne deltage næste år.

Lægedage i Bella Center, hvem deltager, uge 46, med på fællesstand. KB betaler. Vi står på standen sammen med de andre patientforeninger med vores materiale og postkort. Vi aftaler på bestyrelsesmødet i maj, hvem der deltager fra foreningen.

Opfordring fra REHPA til at deltage i planlægningsgruppen om temadag om hæmatologiske sygdomme på REHPA 11. november. Datoen er desværre ret ubejlignende ift. lægedage i samme uge og vores eget seminar den 7. november. Meinhardt kender flere, der har været på ophold på REHPA – spørger om nogen af dem kunne være interesseret.

Lidt koks ifbm nummer 1 og Jubilæumsskriftet med for sen levering mv. kan ikke tilskrives trykkeriet. Vi har selv skylden.

Lister over modtagere, medlemmer og eksterne, skal sendes til trykkeren samme dag som bladet sendes til tryk.



Medlemsregister skal fremover ligge på SharePoint, men Kaj har stadig ansvaret herfor.
Lister over ikke medlemmer skal også på SharePoint, Søren og Lisbeth har ansvaret for at vedligeholde disse og sende én samlet liste over eksterne modtagere til trykkeriet.

Foreningens forretningsorden. Stemmer den overens med hvordan vi arbejder i praksis? Jørgen og Ove laver oplæg til ændringer i forretningsordenen til næste møde, der bedre fugter med hvordan bestyrelsen arbejder.

10. FOLKEMØDE i ALLINGE 14.-17. Juni

Orientering om de foreløbige invitationer og planlagte aktiviteter kommer på mail fra Søren, når han har overblik. Der er reserveret sommerhus med 5 sovepladser (+ telt) og Søren tager over 11. Juni og gør klar. Søren kører hjem lørdag 15. juni hvor sommerhuset også skal afleveres.

Vi deltager i fire arrangementer, som det ser ud nu som talere eller deltagere.

Deltager: Søren, Meinhardt,

Ved ikke: Lisbeth, Lise, Harpa

Nej: Michael, Jørgen, Susan, Kaja, Ove deltager ikke

Måske mulighed for at leje et andet sommerhus?

11. NETVÆRKSGRUPPER

Kaja og Meinhardt samt Harpa og Susan stikker hovederne sammen om, hvordan man kan gøre noget for de tovholdere, der også er pårørende.

www.Frivillig.dk – her er der nogle kurser, tovholderne godt kunne deltage i, hvis man har lyst og overskud. Meinhardt vil gerne være facilitator på, hvilke tilbud man kan trække på fra fx Kræftens Bekæmpelse. Lægges online i et community for tovholderne på hjemmesiden og/eller i lukket gruppe på facebook.

Vi skal have udarbejdet en oversigt/liste over tilbud til tovholderne samt oversigt over, hvilke materialer, bannere, roll ups, tv-skærm mv. det er muligt at låne af foreningen.

GDPR-overvejelse: Instruks til tovholderne fornyes om at medlemmerne, når de skriver sig på kontaktliste til møderne, samtykker til at tovholderne må bruge deres data til at invitere til nye møder.

Vi er opmærksomme på, at nogle få deltagere i netværk ikke er medlemmer. De kan opfordres til at melde sig ind.

5.-6. Oktober er der tovholdermøde.

Evaluerings af Tovholdercafe under konferencen: Det var ikke optimalt, men dog godt at der blev holdt noget. Der var ikke tid nok. Det skal gøres bedre næste gang.

Netværk på Færøerne: Meinhardt undersøger behovet for at starte et netværk på Færøerne.

Søren spørger Lise om de skal starte netværk i Nordsjælland.

Kaja: Thisted-kanten mangler måske et netværk.

Pårørende-gruppen og netværksteamet snakker sammen om evt. fælles aktiviteter.



Ove søger fortsat paragraf 18-midler til netværkene. Midlerne fordeles solidarisk, så alle netværk har 1100 kr. pr. møde, som det tidligere er vedtaget af bestyrelsen.

12. PÅRØRENDEGRUPPEN

Oplæg lagt ud i Facebook-gruppen for pårørende med forslag til arrangement, dato skal med i kommende blad. Harpa og Susan holder møde i uge 15.

Susan, Brian og Lisbeth er med i patient- og pårørendepanel på Riget.

Spørgsmål fra Harpa: hvordan med klippekortordningen? Den er afskaffet, men ring til Susan Lysdal.

13. BLAD, HJEMMESIDE OG SOCIALE MEDIER

Ros til Myelomatoseblad 1 2019 og jubilæumsskriftet.

Nyhedsbrev? Vi har ikke pt. ressourcer til det.

Ideliste til nummer 2 2019 blev fremlagt og drøftet

Orientering om forsendelseslister, som er udvidet betragteligt i.f.t før

Morten og Søren har arbejdet sammen om at slette falske profiler på hjemmesiden og ekstra sikkerhed ved oprettelse af profiler. Det blev vedtaget at lukke for oprettelse af login. Søren lægger info herom på hjemmesiden og beder Morten lukke for muligheden. Der skal også info i bladet og på lukket fb.

Søren skal bede Morten om at fikse det, så to personer med samme mailadresse godt kan melde sig ind.

Der skal oprettes et Tovholderforum på hjemmesiden og en lukket Facebook-gruppe for tovholdere.

Drøftelse af, om vi skal tage imod Kræftens Bekæmpelses gratis tilbud, og flytte hjemmeside til dem. Der er gratis vedligehold og betjening og hjælp, kursus samt gratis SharePoint inkluderet. Fordele og ulemper blev diskuteret, det blev besluttet at beholde vores egen hjemmeside.

Nedsat arbejdsgruppe om ny hjemmeside med det opdrag at - med udgangspunkt i den eksisterende hjemmeside – afdække behov og finde ny platform, pris osv og fremlægge resultatet til næste møde. Det skal være simpelt og brugervenligt, så alle kan opdatere. Meinhardt, Søren og Ove er arbejdsgruppen.

Status på sociale medier: Facebook lukket gruppe – det går rigtig godt.

Officiel fb side samt twitter er i opstart. Vi følger 100 og 60 følger os. #sundpol
Vi arbejder på at sikre opdateringer af officiel facebook og twitter i synergi med hjemmesiden. Søren forbereder oplæg til næste møde.

Status på ny profilbrochure – mangler blot mobile pay nummer. Søren bestiller det.

Status på annoncesalg: 180.000 i indtægt i 2019.

14. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status:



- GMAN 7.-9. juni, Amsterdam
- Folkemødet 14.-17. juni, Allinge
- DCCC – Danske Kræftforskningsdage 29.-30. august, Odense – hvem skal med næste møde
- IMF Seminar – 7. november
- Kræftkonferencen Kræft 360 Grader 24. oktober i Børssalen, København – orienteringsmøde 12.4
- Lægedage Bella Center 11.-17. november, København – næste møde hvem deltager
- 5.-6. Oktober tovholdermøde

15. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER

Møder i 2019:

26. maj kl. 11-16 i København; KB

15. september kl. 11-16 i Vejle, Beriderbakken

16. november kl. 11-16 i København, KB

16. EVENTUELT

Girokort: 10 procent betaler ikke ved indmeldelsen.

Løsning: Der skal ryddes op i den tekst, der står på hjemmesiden.

Billund skal laves om til Helsingør på hjemmesiden som foreningens hjemsted.

På gensyn den 26. maj 😊

LE den 7. april 2019