

Referat fra bestyrelsesmøde i Dansk Myelomatose Forening

Søndag 26. maj 2019, Nørre Alle 45, 2200 København N

Deltagere: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Kaja Schmidt, Ove Nielsen, Meinhardt Jacobsen, Jørgen Kristensen, Susan Bixby, Harpa Hrönn Stefansdóttir, Lise Heimark

Afbud: Michael Lerche-Barlach

1. VELKOMST

Formanden bød velkommen, blandt andet til Lise, der deltog for første gang.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Dagsordenen blev godkendt med følgende ændring:
Nogle ekstra punkter til punkt 5 og 7

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Kaja valgt som ordstyrer
Lisbeth valgt som referent

4. BORDET RUNDT

Status på helbred og livet generelt. Uden for referat.

5. NYT FRA VERDEN OMKRING OS

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland.

- Søren gennemgik kort evalueringen fra jubilæumskonferencen. Generelt positiv evaluering, men der mangler at blive udarbejdet en samlet status. Søren laver denne til næste bestyrelsesmøde.
- Lisbeth orienterede om at Medicinrådet den 15. maj har godkendt en ny behandlingsvejledning for hele terapiområdet myelomatose. Den er landet bedre end vi havde turdet håbe, og blandt andet er der fokus på at patienten skal inddrages i valg af behandling og individuelle hensyn. Der er ingen begrænsninger på antal behandlinger og der er kun meget få ligestillinger af behandlinger, der skal i udbud, hvilket giver større valgfrihed. Vi har blandt andet udtalt os positivt til Hæmatologisk Tidsskrift.
- Ved Medicinrådets møde 15. maj blev der ikke taget stilling til ansøgningen om revlimid som standard-vedligeholdelsesbehandling. Vi afventer rådets beslutning i august.
- Orientering om det nye fagudvalg vedr. behandling med immunglobuliner og brevveksling om, at der mangler (mindst) een myelomatosespecialist i udvalget. Første fagudvalgsmøde holdes den 3. juni.
- Orientering om Patientforeningsmøde i Vejle den 14. maj. Kaja og Lisbeth deltog. Herunder om revision af guidelines for samarbejde med medicinalindustrien og ny fælles paragraf 6 i patientforeningernes samarbejdsaftaler med KB. Guidelines er ok, og vil blive sendt rundt til bestyrelsen, når de "udkommer". Vi regner med at lande en bedre paragraf 6, som det faktisk var aftalt med KB, i løbet af juni.

Vi blev også præsenteret for ny KB-forskning om ulighed i kræft. Vi bør overveje, om vi som patientforening kan gøre mere: Hvordan vi får fat i dem, der ikke har ressourcer til at komme til netværksmøder, konferencer osv. Her kan bladet være en løftestang, og vi kan bringe flere historier fra og om netværkene. Vi starter med Århus-netværket i næste nummer. Men

så er der dem, der slet ikke melder sig ind. Her er lægerne nøglen, de skal fortælle om foreningen og dele vores folder ud. Vi tror, de fleste gør det.

- Søren fortalte om et nyt ekspertpanel, som Janssen og Celgene har taget initiativ til. Panelet på ti personer (med blandt andre Agoston fra Vejle og Annette Vangsted fra Riget) mødes første gang den 28. maj, hvor Søren skal fortælle om 'den perfekte patientrejse' - vores bud på, hvordan vi som patienter helst vil møde sundhedsvæsenet. Print af en skematisk patientrejse blev uddelt. Der laves et skriv til politikerne. Søren deltager.
- Amgen har produceret en række videoer om mindfulness- og yogaøvelser for myelomatosepatienter. Vi afventer Amgens endelige godkendelse, herefter vil vi omtale filmene i bladet og på de sociale medier samt på hjemmesiden.
- Søren orienterede om sin deltagelse ved Janssens Åbent Hus-arrangement for patientforeninger den 14. maj. Det var første gang, Janssen inviterede til den type møder og også patientforeninger fra andre områder end kræftområdet deltog. Sundhedsøkonom Jakob Kjellberg holdt oplæg om bla prioritering og Qaly. Det er ligeledes Janssen, der står bag opstarten af Nordic Blod Cancer Advocacy Group, som har ligget stille en tid. Janssen og LyLe er i gang med at rejse penge til aktiviteter. Beslutning: Her vil vi hellere lægge vores kræfter. Det bliver kontoret for internationale affærer (Jørgen og Meinhardt), der står for kontakt og møder.
- Som vedtaget på sidste møde har Søren sendt brev til Ole Dallris og Lis N. Rasmussen om kontigentfritagelse.
- Velkomstbrev til nye medlemmer er undervejs fra Søren. Husk at få netværksmøder og Facebook-grupperne med i brevet.
- Kaja orienterede om tilbud fra zoneterapeutskolerne i Herlev og Kolding, som gerne vil bruge myelomatosepatienter til deres afgangselevs eksamens- eller praktikforløb, fordi vi har så mange forskellige og spændende skavanker(!) Vi hører fra dem, når de skal bruge patienter igen, og kan så tilbyde vores medlemmer gratis zoneterapiforløb.
- Kaja og Ove har deltaget i foredrag om senfølgerklinik, der er startet på Vejle sygehus. Klinikken er opstået efter Vejles Patient og Pårørenderåd efterlyste en klinik fra senfølger, Henvi sning kan foregå fra den onkologiske afdeling hvor patienten bliver behandlet, dog skal behandlingen typisk være afsluttet. Bivirkninger og senfølger behandles af den afdeling patienten tilhører så længe behandling og kontroller foretages på afdelingen. Herefter henvi sning fra praktiserende læge.
- Der var ikke rigtig noget nyt for myelomatose patienter. Smerteklinik som der allerede henvises til og palliativt team.
- Spørgeskema om behov for psykolog, så medlemmer frit kan ringe til en psykolog fx to timer om ugen nåede ikke med i bladet af flere årsager. Forslaget er inspireret af KIU, som har kørt lignende forsøg sidste år, og som har en tilsvarende 5-års overlevelse. Vi mangler stadig at høre KIU's evaluering. Beslutning: Spørgeskemaet behøver ikke at sendes ud med bladet, da det er ressourcekrævende og kan blive dyrt, hvis portoen skal være betalt. Lisbeth laver et lille spørgeskema som lægges på hjemmesiden. Der linkes til det fra facebookgrupperne og det omtales eller omdeles i netværkene.

6. ØKONOMI OG BUDGET

Ove gennemgik foreningens nøgletal i regnskab og budget pr. 31.5.19 og kommenterede den aktuelle økonomiske situation. Økonomien er sund og holder sig inden for det budgetterede.

Ove gennemgik også status på fundraising og §18-ansøgninger, da der er kommet flere positive tilsagn om §18-støtte.

Søren fortalte at han er i dialog med MobilePay om etablering af endnu et nummer - udelukkende til indbetaling af kontingent. Det har taget tid at få adgang til vores nuværende ekonto, som før blev bestyret af den tidligere kasserer. Det er dog usikkert, hvornår vi kan bestille nyt MobilePay nummer. Der kan komme til at gå op til 3 måneder, før vi har det.

Beslutning: Der trykkes et mindre oplag uden mobile pay nummer af profilbrochuren, så vi kan få nogen med til Bornholm og der kan sendes ud til behandlingsstederne.

7. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

Lisbeth og Søren orienterede om status på at åbne foreningen for patienter med AL Amyloidose. Blandt andet er der oprettet en lukket facebookgruppe og en artikel i blad 2 2019 opfordrer patienter med AL Amyloidose til at melde sig. Lægerne er også orienteret. Der er 4 gode grunde til at vi inviterer: MPE har spurgt, DMSG har spurgt, vi har forøget risiko og behandlingen er det samme.

Beslutning:

- Kaja samler op på, hvem de er og hvor mange, når de melder sig ind. Når de er mange nok, skal de spørges, hvem der vil være tovholder for en netværksgruppe for dem.
- Harpa laver noget på Facebook-gruppen (Lisbeth er med på sidelinjen)

Apropos facebook: Søren sender logoer i forskellige størrelser rundt til bestyrelsen.

Foreningen har modtaget en henvendelse om, at de mangler materiale på sygehusene. Drøftelse om, hvordan vi vi bedst sikrer, at der altid er materiale på alle afdelinger og der løbende bliver fyldt op.

Beslutning: Kaja kontakter afdelingerne, og får navn m. på kontaktpersonerne og aftaler med dem, at materiale leveres.

Alle er nu oprettet med brugeradgang til vores Office 365 licens og brugen af SharePoint. 11 brugere. Søren og Meinhardt er administratorer. Men der er behov for workshop eller kursus, da de nye ikke umiddelbart kan komme på.

Beslutning: Kursus IRL og hands on er nødvendigt. Søren følger op hos KB ASAP om de kan tilbyde os et kursus, ellers må vi købe et. Meinhardt undersøger hvem udbyder kan være, hvis KB ikke vil.

Beslutning: En arbejdsgruppe skal rydde op i indholdet på sharepoint. Der skal laves en årstalsstruktur og en tværgående. Meinhardts forslag er: kun de sidste to år skal være synlige. Resten er arkiveret, så det er søgbart, men ikke synligt. Kræver indeksering. Søren og Meinhardt undersøger om vi har det med i abonnementet.

GDPR: Vi er næsten i mål og der er gode udsigter til at komme det i løbet af juni. Jonna Roth hos Kappelskov mangler at lave databehandleraftaler med trykkeri og webmand. Lisbeth følger op. Der mangler skema til nye tovholdere og bestyrelsesmedlemmer. Søren sørger for at det bliver bragt i orden.

Beslutning: Samtykke skal rettes til, så der tilføjes "og netværk" på indmeldingsblanketterne på hjemmeside, og profilbrochure og blad, så samtykket til at stå på en deltagerliste omfatter netværk og ikke kun seminarer. Dette løser problemet med, at tovholdere fører lister.

Beslutning: Men listerne skal opbevares sikkert, så Kaja og Meinhardt skal styre en business dropbox-løsning, hvor tovholderne kan have deres lister liggende. Meinhardt undersøger om redaktionens dropbox business-løsning kan bruges til tovholderne lister.

Når alt er i orden – eller tæt på – retter Lisbeth dokumentet med foreningens GDPR-politik og processer til, så det kan blive lagt på hjemmesiden.

Invitation modtaget til at deltage på DCCC – Danske Kræftforskningsdage 29.-30. august, Odense. Beslutning: Vi afstår fra at søge om en stand på markedspladsen i år af ressourcehensyn – samt fordi den kun skal være åben fredag i to pauser. Men alle i bestyrelsen kan melde sig til foredragene og få udgifter betalt.

Udskudt til næste møde: Hvem deltager i Lægedage i Bella Center 11.-17. november, hvor vi skal være med til at bemande standen.

Udskudt/flyttet til maildebat: Foreningens forretningsorden. Oplæg til en revideret forretningsorden, som stemmer mere overens med hvordan vi arbejder i praksis, er tidligere rundsendt på mail. Ove beder om tilbagemeldinger på mail – kom med forslag/modforslag – og så tager vi det på næste møde.

8. NETVÆRKSGRUPPER

Kaja og Meinhardt fortalte om status på netværksgrupperne og arbejdet med tovholderne samt status på efterårets tovholdermøde.

Meinhardt og Kaja har haft et produktivt arbejds møde og har talt om kommunikation og delt netværkene imellem os.

Kaja har Herning, Vejle, Esbjerg, Aabenraa, Næstved, Odense og Bornholm

Meinhardt har Århus, Aalborg, Holbæk, København, Unge Nord, Unge Vest og Unge Øst

Til det kommende tovholdermøde den 5.-6. oktober på Severin i Middelfart vil der bla blive gået i dybden med mindfulness. Netværksteamet har snakket om supervision, og vil finde en ny supervisor, der er autoriseret psykolog. Målet er, at tovholderne får værktøjskasse med hjem. Der er en kandidat, men der mangler endelig aftale. Meinhardt stikker en finger i jorden om hun kunne være interesseret i tjansen som DMF-psykolog også.

Kaja vil undersøge nærmere om booking af møder og ressourcer at trække på i kræftrådgivningerne.

Snakker løbende med Susan og Harpa om samarbejde om pårørende. Til tovholdermødet vil der være opdeling i patienter og pårørende. Harpa og Susan inviteret med til tovholderweekenden.

9. PÅRØRENDEGRUPPEN

Pårørendearrangementet 7. september er nu omtalt i blad 2 2019 og Susan og Harpa fortalte om planlægningen af arrangementet. Booket lokale på Nørre Alle. Psykolog Steen Peter Nielsen fra KB holder oplæg. Esben Kjær som foredragsholder er forespurgt.

Vedtaget: Der må bruges op til 50.000 til foredragsholder og forplejning.

Hvis der kommer mange tilmeldte, kan det flyttes til Strandboulevarden.

Der skal reklameres på hjemmeside, netværk, fb osv., og der kan sendes en print selv plakat ud til behandlingsstederne. Redaktionen udarbejder forslag til materiale, vi kan lægge på hjemmesiden og printe til afdelingerne og eventuelt KB.

Samtaleværktøjet, genoptryk: Michael skal lave de aftalte rettelser. Herefter tager Søren kontakt til KB for at få en vurdering fra en af deres psykologer. Hvis ok eller få rettelser, genoptryk.

Pårørendefoldere, genoptryk: Søren beder Celgene om filerne.

Harpa og Susan og redaktionen kigger på, om de skal opdateres.

Redaktionen udarbejder nyt forslag før genoptryk.

10. FOLKEMØDE I ALLINGE 13.-16. JUNI

Lisbeth og Søren deltager. Alle andre har meldt fra.

Ok til at Søren lejer bil.

Vi har mange invitationer og skal også stå i fællesstand hos KB.

Fortsættelse følger efter Folkemødet.

11. SEMINAR 7. NOVEMBER

Søren orienterede om det foreløbige program. Der mangler ikke meget andet end et indlæg målrettet pårørende. Det kunne være Esben Kjær, hvis han ikke er brugt 7. september.

Det kunne også være to parallelsessioner for pårørende og patienter.
Søren sender det foreløbige program ud til resten af bestyrelsen.
IMF er begejstrede over programmet og Hotel Nyborg Strand. Vi får hjælp til navneskilte, pakkehjælp og til at samle evalueringer sammen. Databehandlersaftale nødvendig?

12. BLAD, HJEMMESIDE OG SOCIALE MEDIER

- Myelomatosebladet nr 2 2019 er sendt næsten planmæssigt til tryk tirsdag den 21. maj
- Ideliste til nummer 3 2019 blev delt rundt – flere ideer kom til. Sig til, hvis I har flere.
- Søren orienterede om, at Morten webmaster nu går i gang med at flytte foreningens hostingaftale fra tyske Hetzner til one.com. dette er en formalia, men vi kan lige så godt samle alt web hos one.com
- Søren opdaterer lidt på den officielle fb. Sd opdaterer twitter et par gange om ugen.
- Status på annonceralg er, at Janssen og Celgene fortsætter deres annoncering og derudover begynder vi nu at sælge rubrikannoncer for mindre annoncører.
Beslutning: Bestyrelsen har vedtaget at rubrikannoncer til kr 1200,- fylder max 1/8 side.
Profilbrochure OBS: Den endelige profilbrochure efter nødtrykket skal opdateres med amyloidose, mobile pay og ”og netværk” på tilmeldingsblanketten.

14. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status:

- GMAN 7.-9. juni, Amsterdam – Søren og Jørgen tager afsted – fremover er det den internationale gruppe (Meinhardt og Jørgen)
- EHA 13.-16. juni, Amsterdam - vi deltager ikke i år, men gerne næste år
- Folkemødet 14.-17. juni, Allinge - Lisbeth og Søren deltager
- DCCC – Danske Kræftforskningsdage 29.-30. august, Odense, ingen stand
- Pårørendedag 7. September
- Tovholdermøde 5.-6. oktober Hotel Severin, Middelfart.
- Kræftkonferencen Kræft 360 Grader 24. oktober i Børssalen, København
- IMF Seminar – 7. november
- Lægedage Bella Center 11.-17. november, København

15. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER

- 15. september kl. 11-16 i Vejle, Beriderbakken – Meinhardt booker, Kaja sørger for forplejning.
- 16. november kl. 11-16 i København, KB Nørre Allé

16. EVENTUELT

Intet hertil

30.05.19 Lisbeth Egeskov