

Beslutningsreferat

Bestyrelsesmøde i Dansk Myelomatose Forening

Søndag 15. september 2019

Kræftens Bekæmpelse, Beriderbakken 9, 7100 Vejle

Deltagere:

Søren Dybdahl, Kaja Schmidt, Ove Nielsen, Jørgen Kristensen og Meinhardt Jacobsen

Deltager som observatør uden stemmeret: Kaj Birch Hansen

Afbud:

Lisbeth Egeskov, Harpa Stefansdottir, Susan Bixby, Lise Heimark, Michael Lerche-Barlach

1. VELKOMST

Alle budt velkommen.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Dagsordenen godkendt med få tilføjelser, som er indføjet i referatet. Formanden konstaterede, at trods flere afbud er bestyrelsen beslutningsdygtig.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Kaja valgt som ordstyrer.

Søren 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.

- Ny samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse underskrevet, og vi har fået aftalen, som vi ønskede den. Vi har fået tilsagn om øget tilskud fra 200.000 kroner til 300.000 kroner fra 2020, derudover mulighed for at søge aktivitetspuljen.
- Evaluering fra jubilæumskonferencen rundsendt på mail forud for mødet. Overvejende positiv tilbagemelding og kun få forslag til ændringer og forbedringer.
- Søren orienterede om sommerens debat om medicinpriser og vores deltagelse i medierne og mødet med ledelsen på Riget 13. august. Vi deltager fortsat i debatten og stiller op, når vi bliver spurgt. Søren understregede, at alle i bestyrelsen naturligvis må udtale sig til medierne, men at det skal ske efter aftale i bestyrelsen.

- Orientering om Medicinrådets møde 26. august hvor revlimid som vedligeholdelsesbehandling endnu en gang blev drøftet. Rådet havde valgt ikke at følge Fagudvalgets anbefaling og har nedgraderet den kliniske merværdi. 26. september kommer selve afgørelsen, og blandt andet TV2 forventer at lave indslag i TV2 Nyhederne forud for mødet.
- I Lisbeths fravær orienterede Søren om status om Medicinrådet generelt og orientering fra arbejdet i de to fagudvalg. Der er møde 18. september i fagudvalget for myelomatose. Lisbeth regner med at deltage om formiddagen, Lise deltager også.
- Fagudvalget for behandling med immunglobuliner vil blive delt i to: Vores del er for erhvervede immundefekter, det andet for de medfødte. Vi må konstatere, at der kun er en eneste hæmatolog i udvalget.
- Orientering om foreningens nye plads i Sundhedsstyrelsens 'Arbejdsgruppe for revision af diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft'. Første møde finder sted 27. september. Forinden mødes Lisbeth og Søren med repræsentanten for Kræftens Bekæmpelse.
- Orientering om mødet i ERFA-gruppen med de øvrige kræftpatientforeninger 3. september. Søren deltog og fortalte, der ikke var meget nyt, men at de andre foreninger følger nøje med i vores arbejde med medierne.
- Orientering om det nye ekspertpanel, som Janssen og Celgene har taget initiativ til med henblik på at beskrive 'den ideelle patientrejse'. Afsluttende møde i ekspertpanelet finder sted i oktober. Desuden orienterede Søren kort om resultatet af case competition som er afholdt ultimo august, hvor der kom flere konkrete ideer til kampagner og aktiviteter. I forbindelse med case competitionen kom følgende forslag frem fra de studerende:
 1. Awarenesskampagne målrettet alle med henblik på at hverve flere bloddonorer med det mål at sikre, at flere bliver screenet tidligt, og hæmatologisk og andre kræftformer kan opspores.
 2. Buddy-ordning, hvor frivillige deltager på vigtige møder med læger og sundhedspersonale. Vi var enige om, at ideen er god men svær at realisere pga det store arbejde, der skal til for at rekruttere og uddanne frivillige. Desuden findes der allerede en Navigator-ordning i regi af Kræftens Bekæmpelse.
 3. Podcast service hvor relevante emner drøftes og der kan stilles spørgsmål. Et koncept, som er nemt at arbejde med og skalere. Redaktionsgruppen og netværksgrupperne kan eventuelt arbejde sammen.
- Søren orienterede om vores deltagelse ved Danske Kræftforskningsdage 29.-30. august, Odense. Vigtigst af alt var muligheden for i pauserne at knytte bånd til relevante læger og samarbejdspartnere, mens foredragene handlede meget lidt om det hæmatologisk område.
- Orientering om deltagelse i DMSG's databaseudvalgsmøde om den årlige databaserapport. Lisbeth fortæller på mail, at det på mødet blev besluttet at indføre en

10-års overlevelseskurve og statistik - og ikke som i dag kun fem år. Rapporten kommer i høring medio oktober, offentliggøres 30. oktober.

- Søren fortalte om deltagelsen ved Folkemødet og de mange gode debatter, der var - og om den enorme opbakning der er til vores arbejde. Men Søren opfordrede flere fra bestyrelsen til at deltage næste år - deltagelse ved Folkemødet 2020 drøftes under punkt 7.
- Orientering om REHPAs temadag 11. November, hvor Søren skal holde foredrag.
- Kræftkonferencen Kræft 360 Grader 24. oktober i Børssalen, København er aflyst. Da vi ikke har haft tid til at deltage i planlægningsmøderne har vi ikke haft særlig indflydelse på konferencen.
- Kræftens Bekæmpelse inviterer til møde for patientforeningerne 8. oktober. Søren efterlyste emner vi ønsker drøftet, men ingen havde bidrag.
- Amgen har produceret en række videoer om mindfulness- og yogaøvelser for myelomatosepatienter. Vi afventer fortsat Amgens endelige godkendelse, så vi kan omtale filmene i bladet og på de sociale medier samt på hjemmesiden.
- Søren oplyste, at Elisabeth Bindslev fra København er død 30. marts. Hun var patienthistorie i blad 1 2019.
- Drøftelse af spørgeskema om behov for psykolog udskydes til næste møde, så Lisbeth kan deltage.

6. ØKONOMI OG BUDGET

Orientering om foreningens nøgletal samt status på fundraising og §18-ansøgninger blev fremlagt. Indestående pr. 14.09.2019 kr. 515.964 på driftskontoen og kr. 44.184 på kontoen for donationer. Udgifter til it-drift har vi brugt 42.000 og der er budgetteret med 10.000. Der er delvist tale om uforudsete udgifter som følge af flytning af hostingaftale.

Der forventes et overskud i regnskabet for 2019, derfor vil der være mulighed for hensættelse af midler til næste års regnskab.

Donation modtaget på 500 kroner, Søren sender takkebrev cc bestyrelsen, da der er udarbejdet et standardtakkebrev.

Ove orienterede om, at et ægtepar ønsker at testamentere deres formue, delvis til foreningen. Det kræver vi bliver godkendt til dette, og det vil kræve et større juridisk arbejde. I stedet foreslår vi, at ægteparret testamenterer pengene til KB med en pasus om, at penge er øremærket til DMF.

Desuden orientering om Søren og Oves møde med bogholder Karsten. Der blev aftalt nogle processer omkring fakturering og Karsten registrerer foreningen hos SKAT til

momsbetaling. Et meget positivt møde, og Karsten meddelte at han står til rådighed for foreningen i årene frem.

Drøftelse af økonomien, blandt andet blev det drøftet at bruge penge på følgende aktiviteter:

- Øget tilskud til netværksgrupperne. Ikke behov for at øge rammen, men netværkene opfordres til at søge midler, hvis de får ekstraordinære udgifter
- Psykologordning. Meinhardt har forslag til kandidat, som han vil vende tilbage med
- Ny hjemmeside med intra og mulighed for tilmelding via hjemmesiden. Det bliver for dyrt og vi arbejder ikke videre med dette.
- Øget budget for Folkemødedeltagelse. Faktisk ikke nødvendigt, da rammen var passende i forvejen
- Deltagelse ved flere relevante konferencer og møder i udlandet, blandt andet EHA
- Eventuel hensættelse til konference
- Trykning af samtaleskema
- Udgivelse af af pårørendemateriale - se også punkt 9

Med hensyn til MobilePay til indbetaling af kontingent blev det vedtaget at Søren bestiller en konto - selvom det vil koste et par tusind kroner om året.

Der er foreløbigt modtaget kr. 23.400 i §18-midler.

Søren oplyste, at der forventes en indtægt fra industrien i 2. halvår 2019 på cirka 20.000 kroner i 'ydelse på markedsvilkår', med afsæt i reglerne fra samarbejdsaftalen med Kræftens Bekæmpelse.

Ove bekræftede, at 'blyantspenge' til bestyrelsen udbetales primo december. Det er kr. 2400 pr. person. Pengene er skattefrie, og har man ikke allerede givet kontooplysninger til Ove, skal man gøre dette.

Forslag fra Meinhardt om at vente med at godkende budgettet, til den nye bestyrelse er valgt ved generalforsamlingen, blev drøftet. Som Karsten bogholder slog fast vil det ikke være praktisk muligt, og den nyvalgte bestyrelse må acceptere at overtage budgettet fra den tidligere bestyrelse - med mindre man efter generalforsamlingen afholder ekstraordinær generalforsamling udelukkende med vedtagelse af budget. Meinhardts forslag blev forkastet.

7. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

- Afbuddene i forbindelse med mødet afstedkom en drøftelse om, hvad vi stiller op, hvis flere på en gang må trække sig på grund af sygdom eller andet. Vi blev enige om, at vi må være forberedt på at drosle ned på ambitionsniveauet og fravælge aktiviteter, ligesom vi vil være forpligtet til at orientere nære samarbejdspartnere med hvad det konkret betyder, hvis formand, næstformand og andre lægger sig på samme tid. Vi var dog også enige om at afvente og ikke begynde at melde noget

ud, før det er relevant - for dermed at undgå at skabe unødigt bekymring hos vores samarbejdspartnere.

- Arbejdet med at åbne foreningen for patienter med AL Amyloidose er præget af manglende tilbagemelding fra interesserede. Hvad gør vi for at skabe mere aktiviteter i facebookgruppen? Ingen er fast administrator, og nu er de inviteret og vi vedtager ikke at kaste yderligere resurser efter initiativet.
- Folkemøde 2020 - enighed om at opprioritere deltagelse 11.-14. juni. Jørgen booker sin søsters sommerhus og til mødet i november skal bestyrelsen og eventuelle andre tilkendegive om de deltager. Herefter bookes færge og fly.
- Indførelse af QALY. Arbejdsgruppe med Søren, Jørgen, Lisbeth og Meinhardt undersøger hvad konsekvensen vil være ved indførelse af QALY, herefter skal vi drøfte, hvad vores holdning er og om vi bakker op om begrebet. Arbejdsgruppen fremlægger til mødet til november.
- Søren fortalte om en henvendelse fra en patient, som gerne vil hjælpe med at op søge beslutningstagere og politikere med henblik på at opnå synlighed. Søren fortalte kort om mødet med denne frivillige. Vi vil rigtig gerne benytte hende men har ikke konkrete aktiviteter lige nu. Vi inviterer til næste bestyrelsesmøde.
- Meinhardt orienterede om sit arbejde med Sharepoint. Det er en reel udfordring, at vi ikke kan opbevare data forsvarligt, da tovholderne ikke må have materiale liggende på deres egne computere. Det er bedst og billigst at oprette tovholderne i SharePoint og Office 365. Det vil koste cirka 12.000 ekstra om året.
Beslutning: Meinhardt iværksætter, at der oprettes en konto til hver tovholder og der oprettes en mappe i SharePoint, som tovholderne har adgang til. Tovholderne har ikke adgang til øvrige dokumenter. Desuden drøftelse om, hvordan vi uddanner alle til brugere. Også behov for superbruger-kursus. Endelig undersøger Meinhardt Office support om, hvordan det åbne dokumentet redigeret af Ingelise Kvist bliver lukket.
- GDPR. Lisbeth har forud for mødet sendt mail med dokumentet. Udfordringen om, hvor og hvem der lagres medlemslister og andre lister er løst med beslutningen om at oprette sharepoint til alle tovholdere. Der mangler også - som vedtaget på sidste møde - at indmeldelsesblanketterne rettes bag på bladet, på hjemmesiden og på den nye profilbrochure, så man også ved indmeldelse samtykker til at stå på en deltagerliste ved deltagelse i netværksmøder. Søren sørger for at koordinere.
- Vi er blevet inviteret til deltagelse som patientrepræsentant i Sundhedsdatastyrelsens workshop, der skal hjælpe med at designe Det Fælles Medicinkort, så borgeren og dennes pårørende kan læse og forstå det. Tilmelding senest 18. september. Vi meddeler Kb at vi ikke indstiller en kandidat.
- Rundtur til afdelingerne. Vi drøftede, hvordan vi skal arrangere besøg på alle afdelinger og hvad formålet skal være. Kaja understregede, at det er givtigt for alle at gøre det. Det blev aftalt at prøve at arrangere møderne i foråret - umiddelbart efter

generalforsamlingen. Søren formulerer et brev, vi kan sende rundt til afdelingerne i starten af det nye år. Når afdelingerne svarer, aftaler vi i bestyrelsen hvem der deltager på de enkelte møder.

- Lægedage i Bella Center 11.-15. november. Foreningens nye frivillige har tilbudt at deltage, og Søren understregede, at der gerne må deltage flere. Lisbeth foreslog at spørge tovholderne fra de københavnske netværksgrupper. Det sørger Lisbeth for.
- Foreningens forretningsorden. På baggrund af drøftelse på mødet og kommentarer modtaget på mails udarbejder Jørgen og Ove endelig forretningsorden så den kan offentliggøres på hjemmesiden, eventuelt i samråd med Lisbeth.
- Generalforsamling 2020. Drøftelse om rammerne for generalforsamlingen. Enighed om at invitere til frokost og efterfølgende foredrag, eksempelvis Bobby Zacharia eller Lars Henrik Jensen fra Vejle Sygehus. Herefter selve generalforsamling. Ove undersøger lokaler i Korsør-Slagelse-Ringsted området, da det i 2020 er på Sjællandssiden. Dato er fastsat til søndag 22. marts kl. 10.

8. NETVÆRKSGRUPPER

Kaja og Meinhardt orienterede om status på netværksgrupperne og arbejdet med tovholderne. Blandt andet afholdes tovholdermødet 5.-6 oktober. Pt. tilmeldt 16 og mangler svar fra cirka 10. En af foredragsholderne er psykolog Tescha Maria Quist. Tescha Maria Quist er også i spil som et bud på foreningens psykologordning.

Kaja har spurgt tovholderne om behovet for antal tovholdermøder. Enighed om at et møde i efteråret er passende med program to fulde dage.

Meinhardt orienterede om, at tovholderne modtager nyhedsbrev fire gange om året - i forbindelse med hvert bestyrelsesmøde, så tovholderne får de vigtigste beslutninger i overskrifter. Fremover sendes nyhedsbrevet cc til bestyrelsen.

Når der er nye tovholdere sørger Meinhardt for at opdatere netværksgrupperne på hjemmesiden. Søren sender besked til Meinhardt om, i hvilken mappe på Sharepoint erklæringen ligger.

På mødet i november fremlægger Meinhardt eksempel på, hvordan han udarbejder lister over tovholderne og deltagerliste for Århus netværket.

Kaja oplyste, at tovholder Henrik Jørgensen fra Holbæknetværket døde i starten af sommerferien. Ny tovholder i Holbæknetværket er Kris Jensen. Tovholder Kirsten Bødker fra Netværket Midt-/Østjylland er også afdød. Vi har sendt en buket til begravelse. Desuden er begge tovholderes død omtalt i en kort notits i bladet 3 2019.

9. PÅRØRENDEGRUPPEN

Da både Susan og Harpa havde meldt afbud, blev dette punkt ikke drøftet. Dog fortalte Søren, at foredragsholder Esben Kjær også er booket til seminaret, efter han holdt et godt foredrag på pårørendedagen 7. september. Der var i alt 16 deltagere.

Søren har desuden undersøgt, hvem der i sin tid udarbejdede og trykte pårørendefolderen med historier fra en række pårørende. Det er et af medicinalvirksomhedernes kommunikationsbureauer, der har udarbejdet den. Det vil koste 4000 kroner at frikøbe den gamle version og så skal de have betaling for at hjælpe med at lave en ny.

Beslutning: Da de eksisterende cases alligevel ikke kan benyttes, er vi enige om at starte forfra i eget regi - eventuelt med hjælp fra freelancere. Dermed vil vi fremover ikke have problemer med rettigheder, idet foreningen ejer alle rettigheder. Desuden enighed om at 'pårørende' ikke kun er ægtefælle men også kan være søskende, børn og børnebørn. Derfor skal der også laves interviews med andre typer pårørende.

Vi søger KB's ekstra pulje og eksterne fonde om tilskud. Susan og Harpa tilbydes at indgå i en arbejdsgruppe sammen med bladredaktionen.

10. ARBEJDSGRUPPEN FOR INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Jørgen og Meinhardt fortalte om deres deltagelse ved mødet i Stockholm august i Nordic Blood Cancer Patient Advocacy Group. Janssen arrangerer og finansierer. Der har dog været tvivl om, hvem der gør hvad og hvad vores formål med deltagelsen i det nordiske samarbejde er. Derfor har Lisbeth, Jørgen, Meinhardt og Søren efterfølgende haft et telefonomøde hvor vi er blevet enige om følgende:

- Vi støtter op om arbejdet med at etablere Nordic Blood Cancer Patient Advocacy Group. Gruppens navn er dog ikke aftalt endnu, derfor afventer vi gruppens endelige navn. Da vi kun har fået tildelt en plads i gruppens nye bestyrelse (som nedsættes på det kommende møde i november), er Jørgen udpeget til at repræsentere DMF. LyLe har også fået en plads, så Danmark har to pladser i det nye nordiske samarbejde.
- Indtil videre er det Janssen der sponsorerer rejseudgifter og ophold ved møderne i Nordic Blood Cancer Patient Advocacy Group, men vi er enige om, at hvis der er behov for det, betaler foreningen selv for Jørgens rejse og ophold i regi af Nordic Blood Cancer Patient Advocacy Group. Såfremt der også bliver tale om at betale for driften af gruppen skal dette første drøftes i bestyrelsen.
- Arbejdet i Nordic Blood Cancer Patient Advocacy Group ligger i arbejdsgruppen med internationale relationer, og den arbejdsgruppe består af Meinhardt, Jørgen og Søren. For at sikre at alle i gruppen har adgang til de samme informationer skal den fælles mail internationalt@myelomatose.dk benyttes. Dette skal vi også huske at meddele vores internationale samarbejdspartnere.
- Hver hver deltagelse i udenlandske konferencer, møder og arrangementer udarbejdes referat, eller materiale fra arrangementet præsenteres for bestyrelsen. Materiale skal desuden være tilgængeligt på SharePoint hvor vi nu opretter en mappe vedrørende arbejdsgruppen.
- Det er primært medlemmerne af den internationale arbejdsgruppe, som fordeler rejser til udenlandske konferencer og møder, men andre fra foreningen kan også deltage efter be-

hov. Blandt andet bør vi på konferencer, hvor man må forvente der præsenteres væsentlige nyheder relevant for Myelomatosebladet, sende mindst en deltager med journalistisk baggrund (altså Lisbeth eller Søren eller en freelancer).

Udover deltagelse i det nordiske samarbejde afsættes der midler til deltagelse ved internationale konferencer som EHA, så to personer hvert år kan deltage.

11. SEMINAR 7. NOVEMBER

Program for seminaret er næsten på plads, men der er et større koordineringsarbejde med Serdar, idet han har ønsket en spørgeskemaundersøgelse forud for seminaret. Søren orienterede. Det bliver journalist Esben Kjær, der skal holde foredrag om at være pårørende til en alvorligt syg. Derefter er der paneldebat. Søren rundsender endeligt program særskilt, når Serdar har godkendt. Kaja fremførte, at kommunikationen i arbejdsgruppen halter og derfor aftalt at styrke kommunikationen.

Pt. 175 tilmeldte pr. 14.09. Enighed om ikke at stå helt lodret på at man skal være medlem. Vi opfordrer til at begge parter er medlem, men vil ikke kontrollere på dagen eller udelukke nogen.

12. BLAD, HJEMMESIDE OG SOCIALE MEDIER

- Myelomatosebladet nr 3 2019 er udsendt planmæssigt primo september.
- Fakturering af blad 3-2019 er udsendt
- Det blev foreslået at bruge et par linjer i bladet til at fortælle, at bladet er selvfinansierende. Det imødekommer dem, der bekymrer sig om, at bladet er meget dyrt at producere - hvilket har været nævnt på et netværksmøde.
- Ideliste til nummer 4 2019 er fremsendt på særskilt mail. Ingen yderligere kommentarer eller forslag
- Drøftelse af muligheden for at indkøbe ny hjemmeside - ikke aktuelt
- Drøftelse af behov for elektronisk nyhedsbrev - readktonesgruppen udarbejder oplæg
- Status på twitter - der sker ikke meget pt på grund af travlhed
- Status på de lukkede facebookgrupper - behov for at rydde op i gruppens deltagere? Ikke aktuelt.
- Status på den officielle facebookside - ingen kommentarer

14. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status:

- Tovholdermøde 5.-6. oktober Hotel Severin, Middelfart.
- Patientforeningsmøde 8. oktober
- DMSG-møde i Odense 6. november. Vi har fire pladser. Lisbeth, Søren, Jørgen og Lise deltager.
- IMF Seminar 7. november
- Lægedage Bella Center 11.-14. november, København
- REHPA møde 11. November, hvor Søren skal holde foredrag

15. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER

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

På mødet i november aftales datoer for møder i 2020. Søren opretter en Doodle med forslag til datoer, så alle har haft mulighed for at vælge.

Desuden skal alle på mødet i november orientere om, hvorvidt de ønsker at fortsætte i bestyrelsen efter generalforsamlingen - og om de eventuelt ønsker et anden arbejdsområde.

Budgetmøde med planlægning af 2020 budget lørdag 4. Januar kl. 11 på Nørre Alle, Kbh. Forinden har Ove, Jørgen og Søren holdt et møde med henblik på at gå tingene igennem.

16. EVENTUELT

Intet drøftet som ikke er nævnt under de øvrige punkter.

*Ref.: Søren
15. september 2019*