



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING

REFERAT FRA BESTYRELSESMØDE

Lørdag 29. februar Kl. 11-17

Kræftens Bekæmpelses rådgivning, Klørvænget 18B, Odense

Deltagere fra bestyrelsen: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Kaja Schmidt, Ove Nielsen, Jørgen Kristensen, Lise Heimark

Deltagere som gæster uden stemmeret: Medlemsregister Kaj Birch Hansen, ekstern bogholder Karsten Pedersen

Afbud: Susan Bixby, Meinhardt Jacobsen, Michael Lerche-Barlach, Harpa Hrönn Steffansdottir

1. VELKOMST

Formanden bød alle velkommen og gjorde opmærksom på, at de gæster, som deltager som observatører, ikke har stemmeret, og at de har tavshedspligt om, hvad der er sagt på mødet, undtagen om det, som står i det referat, der lægges ud på hjemmesiden.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Formanden redegjorde for nogle få tilføjelser i dagsordenen undervejs.

Punkt 5 – MPE-mødet er aflyst pga. coronavirus

Punkt 5 – Lisbeth indstillet til plads i udvalget Arbejdsgruppe for revision af pakkeforløb for myelomatose

Punkt 5 – ERFA-gruppe foreslår endagskonference for at definere rollerne som patientforeninger

Punkt 5 – Nyt om EU's cancerplan fra patientforeningsmødet i onsdags

Punkt 5 – QALY, der blev væk

Punkt 8 – vi skal finde en 5. kandidat til bestyrelsen, da Siff har trukket sig

Punkt 10 – Deltagelse ved KB's Repræsentantskabsmøde

Punkt 10 – forslag fra IMF til dato for efterårets seminar - og der skal dannes en seminargruppe

Punkt 10 – Spændende konference om PRO, cancer survivorship, patientinvolvering og rehabilitering i København den 28-29 september

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Kaj valgt som ordstyrer

Lisbeth valgt som referent

4. BORDET RUNDT

Status på helbred og livet generelt. Uden for referat.

Ført til protokols: Kaja fortsætter gerne som frivillig i netværkskoordinator-teamet og som tovholder i Vejle. Men vil ikke have ansvar for noget alene.

5. NYT FRA VERDEN OMKRING OS

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland. Der er forud for mødet udsendt skriftlig orientering, på mødet er der mulighed for at spørge ind til punkterne og eventuelt selv tilføje relevant information.



Der kom 27.02.2020 mail fra MPE-sekretariatet om, at det årlige MPE-møde er aflyst pga. Corona-epidemien. Generalforsamlingen den 8. marts vil dog blive afholdt på Skype. Jørgen deltager.

- Der arbejdes fortsat på forberedelsen af Janssen-Cilags opdaterede udgave af håndbogen 'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig', som vi har haft glæde af nogle år. Fokus i den nye bog bliver på mødet med sundhedssystemet og ønsket om at patient og pårørende inddrages og medvirker aktivt i behandlingsvalg. Et andet tema bliver ønsket om at vende tilbage til sit dagligliv før diagnosen, og det faktum, at det i mange tilfælde ikke er muligt.
- Søren er fraflyttet sit kontorfællesskab, hvilket betyder vi ikke længere har adgang til kopimaskiner til store oplag. Vi må købe os til det efter behov.
- Jørgen har i formandens og næstformandens fravær deltaget i en række møder og arrangementer. Tak for det! Blandt andet deltog han i Celgenes ekspertpanel 28.01, hvor man forsøger at formulere 'Den ideelle patientrejse'. Jørgen holdt et lille oplæg ved rundbordssamtalen i Roskilde med deltagelse af læger, sygeplejersker, jobcentret og politikere fra Region Sjælland.
- Jørgen deltog i formandens fravær i konferencen Kræft 360° på Børsen i København, arrangeret af lægemiddelproducenten Roche. Selve mødet, som havde deltagere fra meget brede kredse indenfor læge og sundhedssektoren, politikere, patientforeninger og mange andre faggrupper var meget presset og det var svært at komme rigtig i dybden i de forskellige emner som var: Tidlig opsporing, USA's ambassadør holdt oplæg, Genom-sekventering, personlig medicin, og fremtidens kræftplaner. Genom-sekventering meget spændende

Det der sprang mest i øjnene, var at alle, undtagen patientforeningerne og dels KB ved Jesper Fisker, gav udtryk for at der ikke skulle påbegyndes arbejdet af en plan for kræftpakke 5. De mente, at der stadig for mange ting i kræftpakke 4, som ikke er fuldt implementeret på sygehusene.

OBS: Der var enighed om, at vi bør tale med KB om dette og få en ordentlig forklaring på! SD tager det op med KB.

- Søren deltager som bekendt i Sundhedsstyrelsens 'Arbejdsgruppe for revision af diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft'. Efter mødet 9. december har Søren i samråd med Søren Gray Worsøe Laursen fra KB udarbejdet et høringssvar med fokus på to væsentlige indsatsområder: Behovet for at indarbejde blodprøve for frie lette kæder i standardblodprøver ved mistanke om kræft, dels har vi støttet en generel holdning om at praktiserende læger skal kunne henvise patienter til Diagnostisk Center udelukkende på en 'fornemmelse' uden at skulle redegøre for dette. Næste møder finder sted 4. marts og 11. maj.
- Jørgen deltog i ERFA-mødet den 21. januar i Odense hvor det overvejende punkt der blev drøftet var, en meget enstemmig følelse af forvirring om hvad KB egentlig vil med os patientforeninger. På den ene side får vi en stor anerkendelse i form af æresprisen, men på den anden side bliver vi ikke engang nævnt som referencemulighed på Deres hjemmeside. Nogle af de andre patientforeninger udtrykte stor frustration omkring deres samarbejde med KB og forskellen i fortolkningen af femprocentsreglen. Der bliver udarbejdet et oplæg



til drøftelse med Susan og ledelsen hos KB. Der er ønske om at afholde en heldagskonference om fremtidens patientforeninger, og det var der opbakning til på patientforeningsmødet i onsdags. Det handler blandt andet om patientforeningernes formålssparagraf og opgaver, og her er vi langt fra ens. Lisbeth har sendt vores "fire ben" til KB til brug for konferencen.

- På mødet i KB 26. februar med de øvrige patientforeninger var temaet om QALY og vores behov for at få mere viden gledet helt ud af dagsordenen. Nok fordi ERFA-gruppen havde disse ønsker til punkter til dagsordenen: 1. Hvad er initiativerne (hos KB) på tidlig diagnostik. Opfølgning på plan (løst skitseret, da vi blev orienteret om kampagnen de 7 tegn på mødet i december). 2. Fælles hjemmeside for patientforeningerne med relevant information. 3. Hvor er patientforeningerne i de udgående breve/nyhedsbreve fra KB? 4. Orientering om de 3 nye senfølgercentre. 5. Patientforeningerne skal være mere synlige på KB's hjemmeside. Men Susan har lovet at spørge rundt omkring, især hos Danske Patienter, og hun vender tilbage, når hun har hørt fra dem.
- Jørgen deltog 20. januar i det indledende møde omkring afviklingen af Folkemødet hos KB på Strandboulevarden. Her fik vi lige drøftet lidt om sidste års afvikling og snakket lidt om strategien for i år. Ikke den store fremdrift, men det forventes at der afholdes et møde pr. md. Møderækken er ved at blive udarbejdet, men Jørgen har meddelt at han ikke vil love at komme hver gang, da han syntes at det er lidt langt at køre for to timers møde. Det blev så aftalt at man eventuelt kunne være med på Skype et par gange.
- Sanofi har produceret en brochure om 'coping' – hvordan man tackler det at være patient eller pårørende. Efter omtale i bladet har vi udsendt cirka 25 eksemplarer samt ti ved et netværksmøde i Vejle. Sørger for at modtage bestillinger fra læserne. Vi kan altid bestille flere. Brochuren kan eventuelt ligge fremme ved generalforsamlingen.
- Søren er inviteret til morgenmøde 27. marts hos Takeda Pharma, som er flyttet i nye lokaler fra årsskiftet. Udover at møde den nye kontaktperson i firmaet, Britta Smedegaard, er der rundvisning og Søren holder 15 min intro om DMF. Takeda forventes at tegne annoncekontrakt.
- Som bekendt modtog Dansk Myelomatose Forening den 4. februar Kræftens Bekæmpelses Hæderspris 2020 sammen med de øvrige patientforeninger. Søren og hans kone deltog ved prisoverrækkelsen. Vi har modtaget en fin plakette. Desuden modtager patientforeningerne 50000 kroner, som pt ikke er afgjort hvordan fordeles eller anvendes. Forslag fra ERFA-gruppen om et fælles initiativ inden for senfølger, da det vedrører alle patientforeninger.
- Lise og Lisbeth deltager flittigt i møderne i Fagudvalget for Myelomatose under Medicinrådet. Der er mange møder i år, og meget hjemmearbejde, men vi klarer det ved fælles hjælp. Der er allerede kommet en sundhedsøkonom som ny deltager i Fagudvalget som konsekvens af indførelsen af QALY senere på året. Egentlig fint at sådan en fidus lærer noget om myelomatose, og hvor svært det er at forudsige noget som helst om fremtidig behandling og behandlingsvarighed, ved at sidde med til møderne. Flere spændende nye kombinationer er forhåbentlig på vej til vedtagelse i løbet af året. Og en helt ny version af behandlingsvejledningen vers. 2.0 er på vej i lyset af QALY og de mange nye behandlingsmuligheder, som skal indrangeres i linjerne. Vi slås lidt med at "behandlingslinje" ikke er en entydig definition. Lige nu er der DMSG's definition, IMWG's



definition og fagudvalgets/Medicinrådets definition. Ord er vigtige her. Fx kan Medicinrådet ikke lide at der står, at der inden for hvert behandlingstrin/relaps serielt kan gives behandlinger, indtil mulighederne er udtømte, før man overgår til de behandlinger, der er godkendt til 3. relaps. Så det slås vi for at beholde. Håber det lykkes.

- Vi har modtaget to henvendelser fra KB om betydelige senfølger i form af kæbenekrose som følge af knoglestyrkende behandling. KB skriver til os, at de er blevet opmærksomme på, at dette er et problem for os, brystkræftpatienter og prostatakæftpatienter. Og at disse grupper ikke er omfattet af sundhedslovens paragraf 166 som særligt tilskud til tandpleje hos kræftpatienter, der som følge af stråler eller kemo har fået tandproblemer. Bisfosfonater er altså ikke omfattet af paragraffen om tilskud. De beder os underskrive et brev fra dem herom til Sundheds- og Ældreministeriet, hvilket vi naturligvis har sagt ja til. Vi har også sagt ja til stille med en eller to personer til at brugerteste materiale til patienter i risikogruppen om osteonekrose. Korrespondance med KB fremsendt separat til orientering
- Søren og Lisbeth har holdt møde med KB's læger og jurist den 20.02, altså efter denne dagsorden er sendt ud, om problemet med geografisk ulighed, rejserne til Vejle, Rigets MDT-konference og de forskellige regioners strammen op på off label use inden for myelomatosebehandling. Spændende om de vil hjælpe os. De vil gerne hjælpe, da de synes, spørgsmålet er principielt. Men vi skal ikke regne med nogen hurtig reaktion, da det skal behandles hele vejen i organisationen. Foreløbigt skriver lægerne på et papir om problemets karakter, som vi får til gennemsyn, inden de går videre.
- Lisbeth er formelt blevet genudpeget til Fagudvalget for brug af immunglobuliner, som har måttet deles i to udvalg, hvor det udvalg, vi er repræsenteret i, har fokus på brugen i hæmatologien. Lyle er også blevet bedt om at stille med en patientrepræsentant. Nu håber vi bare, at der også kommer en eller flere myelomatoselæger. Det var der ikke i det første store udvalg, og det SKAL der være. Ellers er der ingen lægelig viden, og vi må ud og lave ballade igen.
- Lisbeth er også blevet indstillet af KB til at deltage sammen med deres repræsentant i arbejdsgruppen for revision af kræftpakken for myelomatose.
- Søren og Lisbeth deltager i Dagens Medicins nye årlige kræftkonference Lighed i kræftbehandling den 28. april. Søren som paneldeltager og Lisbeth med pennen spidset (er dog også stand in for Søren).
- Vi har modtaget en henvendelse fra KB om at sprede budskabet om, at de søger patienter, pårørende og efterladte til Kræftens Bekæmpelses Brugerpanel. Lisbeth har rundsendt til jer og lagt på lukket FB. Brev fra KB rundsendt til orientering
- Lisbeth har høfligt (så høfligt, at der blev takket for måden) bedt et par journalister fra Hæmatologisk Tidsskrift forlade den lukkede fb-gruppe. Hvordan de er kommet ind står hen i det uvisse, men de forstod med det samme grunden til, at de ikke kunne være der. Lisbeth blev opmærksom på dem, da en tredje journalist fra samme medie søgte optagelse igen og igen efter at være blevet afvist flere gange. Hun havde to venner i gruppen. Hvis I ser nogen, der er i gruppen af erhvervsmæssige årsager, også selv om det er søde sygeplejersker, må I meget gerne lige give mig et praj. Vi ved, at ting der er blevet



skrevet i gruppen, var kendt hos ledelsen på Riget samme dag, så der er nogen, der ikke skal være der.

- Fra seneste Patientforeningsmødet var der også følgende nyt: I vil alle modtage et spørgeskema om EU's cancerplan. De vil gerne høre fra rigtig mange patienter, så vi lægger det også op på fb-gruppen.

6. INDMELDELSE OF MEDLEMSKAB

Indmeldelse: Kaj fremlagde et ønske om at gøre indmeldelsesproceduren mere enkel. Han så helst, at folk slet ikke kunne melde sig ind på papir, men kun elektronisk på hjemmesiden, fordi der opstår problemer, når de undlader at afkrydse feltet, hvor de giver samtykke til, at deres oplysninger må behandles. Vi kan ikke forudafkrydse feltet for dem, da det vil være i strid med GDPR-reglerne.

Løsning: Vi afskaffer indmeldesskemaet på bagsiden af bladet, da der alligevel kun kommer få indmeldelser ind ad den vej. Men vi sørger for fremover at have en fast rubrik i bladet, hvor det med ord beskrives, hvordan man kan melde sig ind elektronisk – eller ved at ringe til Kaj. Der skal også stå, at man skal huske at betale samtidig og skrive sit navn i kommentarfeltet, når man betaler med MobilePay. Forslag til tekst: Hvis din indmeldelse skal være gyldig, skal du sætte kryds i feltet med samtykke til at vi må behandle dine data.

Vi skal fortsat have en profilbrochure med indmeldelsesblanket. Når den genoptrykkes, husk felt til afkrydsning: Vil gerne have girokort tilsendt.

På indmeldelsesblanket både på hjemmeside og i profilbrochure: Fjern fødselsdato og erstat med fødselsår.

Medlemskab:

Det blev drøftet, hvilken type medlemskab vi skal tilbyde. Kaj orienterede om fordele og ulemper ved personligt eller husstandsmedlemskab, og disse blev diskuteret. Det er nemmere at administrere personligt medlemskab, både i medlemsregistret og ift, stemmeret. Der var flertal for, at vi fastholder det nuværende personlige medlemskab og kontingent, som betyder, at pårørende og andre, der ønsker at støtte foreningens arbejde kan tegne et selvstændigt medlemskab, og at vi opfordrer til det. Men vi står ikke for stejlt på kravet, hvis der fx er et medlem, der skal køres til et arrangement af et ikke-medlem. Så kan vedkommende godt deltage.

Når der er flere medlemmer på samme adresse, lægger Karsten girokortene i én kuvert. Det drejer sig pt. kun om ca. 35 adresser.

Tilbagemeldinger om at folk kun vil have eet girokort, når de er to medlemmer, kan desværre ikke imødekommes af administrative årsager. Der har været eet tilfælde, hvor et medlem har meldt sig ud, fordi der ikke fandtes et husstandsmedlemskab.

7. ØKONOMI OG BUDGET

Ekstern bogholder Karsten Pedersen fremlagde foreningens nøgletal samt status på indestående og §18-ansøgninger.

Der blev holdt revisormøde den 4. januar og regnskabet er færdigt. Men bestyrelsen har ikke været inde over budgettet. Dette bør ikke gentage sig, og der skal fremover afholdes bestyrelsesmøde med budgetbehandling og deltagelse af Karsten i første halvdel af januar.



Karsten sagde bla.:

Det går godt med foreningens indtægter. Gavebidrag strømmer ind og er steget meget: I gør det godt.

Der er kommet 27.000 kroner ind fra sponsorer og i honorarer.

Rådgivning har givet en indtægt på 44.000 (ydelse på markedsvilkår).

175.000 er kommet ind ved annoncesalg, som også er en ydelse på markedsvilkår, hvor vi er påpasselige med, at der er balance mellem indtægter og udgifter.

Porto til bladet udgør 80.000 kr.

Der er brugt 200.000 kr. i mødeudgifter. Men det er naturligt, da det er en meget aktiv bestyrelse. Vi rammes af Sydbanks regler om negativ rente for indeståender over 250.000.

Om budget 2020:

Husk at et budget ikke er en spændetrøje – I kan gøre, hvad I vil, hvis I pludselig finder ud af, at der er aktiviteter, I vil afholde, selv om de ikke står i budgettet. Der er rigeligt med penge i kassen.

Forventede indtægter: 894.000

Egenkapital 583.000 (endnu ikke oppe i nærheden af et årsbudget)

Karsten havde to bemærkninger til budgetopfølgningen for 2019: I mangler pengene fra Sundhedsministeriet, og konferencen blev 200.000 billigere end forventet. Det går stort set lige op.

Søren supplerede Karsten med en oplysning om, at en bidragyder har varslet, at der vil komme gavebidrag af ukendt størrelse fra vedkommende i en længere årrække.

Derudover blev der konstateret følgende:

- Ansøgning til Indsamlingsnævnet har tidsfrist 1. marts og er afsendt 21. februar. Vi har 28. februar fået mundtligt tilsagn, betinget af at midlerne anvendes inden for foreningens formålsparagraf – altså må vi ikke feste pengene op.
- Status på ansøgninger til Sundheds- og ældreministeriet:
 - 1. februar - ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriets aktivitetspulje afsendt. Vi har søgt 30.000 til nyt informationsmateriale. Udbetales i efteråret.
 - 1. juli – ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriets driftspulje for 2021, som vi plejer at få 200.000 kroner fra. Ove forbereder ansøgning.
- Der står pr. 17.02.kroner 128.500 på kontoen for donationer, efter vi i efteråret modtog en donation på 50.000 kroner og senest har fået 16.600 fra en anonym giver.
- Saldo på vores driftskonto er pr. 17.02. kroner 782.490. Grænsen for hvornår vi skal betale negativ rente er nedsat til kroner 250.000.

Da foreningens økonomi er så stærkt, indstiller formanden til bestyrelsen, at vi har som mål at undgå at modtage støtte fra industrien.

Dette blev vedtaget.

Vedtaget blev det også fortsat at sige ja tak til indirekte støtte, hjælp til diverse, fx evaluering af seminar, pakning af seminarmapper mm.



Bestyrelsen har tidligere givet tilsagn om øget udgift til bladproduktion på 10.000 kroner pr. blad. Der er indtil videre i 2020 spenderet kr. 10.000 på artikler til nr. 1 og et tema til nummer 2. Med skelen til annonceindtægterne er det fornuftigt at udgive et attraktivt blad, som annoncørerne gerne vil annoncere i og hvor annonceprisen står i et rimelig forhold til ydelsens værdi. Under punkt 9 blev det senere besluttet, på forslag fra kassereren, at øge rådighedsbeløbet pr. blad til freelance, billeder, grafiker til 15.000 kroner pr nummer, i alt 60.000 kr pr år.

Personer, der ikke har kontokig, og som er med i økonomigruppen, skal holdes bedre orienteret om hvad der sker i økonomigruppen. Jørgen ønsker at trække sig fra økonomigruppen, hvis der kommer et andet medlem med forstand på økonomi.
Udskydes til to-dagesmødet.

Indsatsen og udbyttet af paragraf 18-ansøgningerne blev drøftet på kassererens foranledning. Det er et stort arbejde, som kun har givet et udbytte på 23.400 kroner i 2019. Mange kommuner svarer ikke og nogle giver afslag. Da det er et stort administrativt arbejde at søge, afrapportere og holde styr på deadlines, blev det besluttet at sætte paragraf 18-ansøgningerne på pause indtil behovet evt. opstår igen.

Det blev indskærpet, at fakturaer på eller over 10.000 skal påtegnes af formanden, før de sendes til kassereren.

8. GENERALFORSAMLING 2020

Drøftelse af praktiske og formelle ting omkring generalforsamling og hvordan vi arrangerer dagen. Status på bestyrelsen er pt:

Søren Dybdahl – ikke på valg
Lisbeth Egeskov – ikke på valg
Kaja Schmidt – på valg, ønsker ikke at fortsætte i bestyrelsen, men fortsætter som frivillig ifbm. tovholder- og netværksarbejdet
Jørgen Kristensen – ikke på valg
Meinhardt Jacobsen – ikke på valg
Susan Lehmann Bixby – på valg, ønsker ikke at fortsætte
Ove Nielsen - på valg, fortsætter

Suppleanter, som alle er på valg for et år ad gangen:

Harpa Hrönn Stefánsdóttir – 1. suppleant – på valg, ønsker ikke at fortsætte
Michael Lerche-Barlach – 2. suppleant - på valg, ønsker ikke at fortsætte
Lise Heimark – 3. suppleant på valg, ønsker ikke at fortsætte, men fortsætter i Fagudvalget

Følgende har tilkendegivet, at de stiller op til bestyrelsen:

Susanne Wiehe, Holbæk
Susanne Gjedde, Charlottenlund
Ole Erbs, Fredericia
Gitte Andersen, Esbjerg

Siden invitationen til bestyrelsesmødet har Siff Svendsen fra Hornbæk trukket sig af personlige årsager. Vi skal derfor finde en 5. kandidat, og meget gerne en, som er/vil gøre noget for de pårørende. Det vigtigste er dog at få alle pladser i bestyrelsen besat.



Lisbeth lægger efterlysning på fb: Er du den næste pårørende kontakt – eller bare vores næste bestyrelsesmedlem. Vi tilstræber fortsat ligelig kønsmæssig og geografisk fordeling.

Fortsættelse af drøftelse fra tidligere møder: Skal vi ændre formuleringen i vedtægter og forretningsorden, så sekretæren ikke længere er en del af formandskabet, men i stedet benyttes formuleringen 'Formandskabet består af formand, næsteformand og et tredje bestyrelsesmedlem som i fællesskab tegner foreningen udadtil.' Forslaget faldt, men kan om nødvendigt drøftes igen til konstitueringen. Som udgangspunkt var det bestyrelsens holdning, at sekretæren hører naturligt hjemme i formandskabet og holder styr på fx årshjul, mødedatoer, lagerbeholdning, men der kan være dobbeltfunktioner eller opgaver, der må købes en løsning på ude i byen

Der er pr. 15. februar 21 tilmeldte til GF, dertil skal lægges bestyrelsen og Kaj. 30 nu. Et kvalificeret gæt er at vi bliver 50-60 personer.

Formanden foreslår at lave en mappe til hver deltager med følgende:

- Sang
- Dagorden
- Regnskab og budget
- Formandens beretning på skrift
- Stemmeseddel til valg af bestyrelsesmedlemmer, hvis der bliver skriftlig afstemning
- Evt. røde og grønne stemmesedler

Desuden er der behov for at holde styr på, hvem der er medlemmer og hvem der ikke er, idet kun medlemmer har stemmeret. Kaj og Søren går deltagerlisten igennem, og hver deltager får mappe med navn på, så der er styr på, at kun medlemmer får stemmeseddel.

Vedtaget.

9. BLAD, HJEMMESIDE OG SOCIALE MEDIER

- Status på Myelomatosebladet nr 1 2020 udsendt medio februar. Der blev bestilt artikler hos freelancer Stine Overbye, som har vist sig at være rigtig god. Vi fik en god pris, da hun håber at få lov til at skrive for os igen. Hun er villig til at sætte sig ind i myelomatose. Hun er ikke blevet lovet noget, men vi vil helt klart gerne bruge hende igen. Så dukkede Carsten Levin og hans datter op med hver deres artikel om børn som pårørende+en blog, så vi pudefelig havde for meget stof. Vi besluttede, at bladet kun skulle være på 44 sider og udså derfor temaet om palliation til næste nummer.
- Søren orienterede om Michaels beslutning om at trække sig som suppleant og layouter med øjeblikkelig virkning.
- Søren og Lisbeth præsenterede en udvidet redaktionsgruppe med Lisbeths tidligere kollega og myelomatosepatient Carsten Levin, som har meldt sig under fanerne som skribent. Desuden udvides redaktionen med Søren's tidligere kontorfælle Erik Hansen, som er uddannet grafiker, nu pensionist, og som vil layoute bladet for en yderst rimelig pris.



- Redaktionsgruppen vil gerne have mulighed for at abonnere på fagbladet Dagens Medicin, som er en vigtig kilde i bladproduktionen og i foreningens arbejde generelt.

Bestyrelsesmedlemmerne har tidligere modtaget 10 blade til eget brug. Det er der flere, der ønsker igen. Man meddeler sit ønske til Søren. Tovholderne tilspørges om de ønsker det, skal svare ja eller nej.

- Status på annoncesalg. Alle annoncører har fornyet deres aftale for 2020 til i alt 175.000 kr. Desuden har ny annoncør tegnet en aftale fra Blad 02-2020 på 50.000 for de kommende fire numre. De nye annoncører har ønsket en kontrakt hvor det fremgår at annoncering sker i henhold til ENLI – Etisk Nævn for Lægemedelindustrien – og deres retningslinjer. Først og fremmest skal annonceindtægterne balanceres med udgifter til bladproduktion, hvilket vi hele tiden skal holde os for øje.
- Distribution af Myelomatosebladet ved Deutsche Bundespost blev drøftet. Søren oplyste, at foreningen sparer cirka 3000-4000 kroner pr blad i porto ved at benytte Bundespost og trykkeriet har understreget, at metoden er lovlig. Bestyrelsen besluttede af flere grunde at gå tilbage til Post Nord fra næste nummer. Besparselsen er minimal og det ser ud som om bladene kommer noget senere frem end med Post Nord.
- Foreløbig ideliste til Myelomatosebladet nr 2 2020 fremsendt separat og ikke drøftet yderligere.
- Diskussion af Amgen-artikel om BITE. Lisbeth fremlagde. Vedtaget at vi ikke kan trykke artiklen af principielle årsager.
- Opdatering af roll ups – Sundhedsministeriet søgt om tilskud. Men vi er nødt til at lave 4 nu til generalforsamlingen. Søren og Erik er på sagen.
- Opdatering af informationsmateriale – Sundhedsministeriet søgt om tilskud
- Status på hjemmeside – Der er stort behov for at rydde op i gamle artikler.
 1. En model kan være at betale nogen for at hjælpe med Lisbeth og Søren er tovholdere. Vi vil rigtig gerne digitalisere alle artikler fra bladet siden 2016 (som ikke er forældede) for at gøre dem søgbare i Google, således at de også ligger løst i artikelarkiv. Der er jo rigtig mange gode historier. Andre gamle artikler skal væk fra oversigterne, men må gerne være søgbare fra Google. Dette arbejde er meget omfattende, men nødvendigt.
 2. En anden model er at Søren, Lisbeth og Carsten tager en arbejdsweekend og ser, hvor langt vi kan nå. Opbakning til opdatering, vi mangler at beslutte, hvad vi gør. Måske starte med 2. og se hvordan det går?
- Hostingaftale flyttet fra Hetzner til one.com uden problemer 11. februar
- Status på Twitter – skal opdateres oftere, dette står Søren for. Den officielle facebookside er i samme kaliber og opgaven kunne med fordel ligge hos den samme. Beslutning udsat til det lange møde



- Status på de lukkede Facebookgrupper. Lisbeth: Den store kører rigtig godt, men der er brug for to nye adm.'er efter generalforsamlingen til den store, Udsat til det lange møde
- Pårørendefacebookgruppen skal overtages af en anden end Harpa. Udsat til det lange møde
- AL Amyloidosegruppen skal overtages af en anden fra Kaja. Udsat til det lange møde.

Orientering om et rigtig spændende initiativ fra Celgene, som vil samarbejde med DMF om at producere en række podcasts målrettet patienter og pårørende. Søren og Lisbeth fortalte om konceptet. Vi skal kun levere ideer og kilder.

Materialestatus:

En storskærm, 45 tommer, til udlån, står hos Søren

Computere: Bibis gamle er hos Meinhardt, AG's gamle er hos Søren og den dyre redaktionscomputer er hos Søren.

Printer: Står hos Ove

Samtaleskemaer: Søren har 1 kasse, Kaja og Ove har nogle ganske få eks.

Patienthåndbøger: Søren har 1 kasse, Kaja og Ove har 2 kasser, Kaj har trekvart kasse

Pårørendefoldere: Kaja og Ove har 10 stk af de gamle fra 2014

Profilbrochurer: Kaja og Ove har ca. 200, Kaj har en håndfuld

Antropolograpporten: Kaja og Ove har adskillige kasser, Kaj har en kasse

Ukendt og Usynlig: Ingen tilbage. Kan vi mon få flere?

Hvide omslag: Søren har 1000 omslag, Kaja og Ove har 500

Blade: Søren har 20 blade af hvert nummer fra det seneste år. Smides ud når de er 1 år gamle.

- Patienthåndbog – behov for opdatering diskuteret. Måske er det nok med en indlægsseddel med opdateringer? Ophavsretten tilhører et bureau, så vi skal starte helt forfra, hvis der skal laves en ny. Men der er vist ikke så mange tilbage, at det kan betale sig med indlægsseddel?
Endelig beslutning på todagesmødet.
- Pårørendefolder – behov for opdatering diskuteret. Den pårørendefolder fra 2014, der blev redigeret og genoptrykt i 2017, er helt udsolgt. Men den ligger i elektronisk form på hjemmesiden.
Måske kan den genoptrykkes med få ændringer og i samme format som patienthåndbogen? Ellers er der også behov for helt ny pårørendefolder.
Endelig beslutning på todagesmødet.

Profilbrochure: Haster med genoptryk Men skal der laves ændringer ud over dem på indmeldelsesblanketten? Endelig beslutning på todagesmødet.

Vedtaget om materialer: Vi skal undersøge de forskellige økonomiske muligheder for genoptryk/nye udgaver af patienthåndbog og pårørendefolder. Gruppe om genoptryk af materialer nedsættes til todagesmødet.

Samtaleskema – ny plan efter aftale med Sanne og Jørgen. De laver rettelser igen, KB inddrages og siger ok eller foreslår rettelser, skemaerne trykkes.



Forslag fra Lise: Alle bestyrelsesmedlemmer og tovholdere bør have et eksemplar af hver publikation og en liste over, hvad der kan bestilles af afdelingerne, så de kan hjælpe med at sørge for, at der altid findes materiale der.

Vedtaget.

Vedtaget: Der skal føres liste over lager af vores materiale (formentlig af sekretæren) og råbes vagt i gevær, når det skal genoptrykkes.

Husk også at informere netværkene om at skærmen kan lånes.

10. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

- Sekretær. Arbejdsgruppe har drøftet muligheden for ansættelse af sekretær. Diskussion herom.
Vedtaget: Vi skal ikke umiddelbart have en sekretær udefra. Sekretæren skal som udgangspunkt være et bestyrelsesmedlem og være med i formandskabet, passe kalender, årshjul, holde styr på materialer, rundsende mails til de rigtige osv.
Men vi er åbne for at købe os til at få løst opgaver ude i byen, hvis det til konstitueringen eller senere viser sig, at der alligevel er behov.

Sharepointkursus er ikke løst. Jørgen indhenter tilbud på almindeligt brugerkursus. De nye skal også inviteres med.
- Folkemøde. Jørgen og Søren og Lisbeth sidder i planlægningsgruppen (Lisbeth ønsker at udtræde, det tager vi til det lange møde).
Celgene og Janssen inviterer til middag onsdag aften og patientforeningsmiddag lørdag aften.
Status: Jørgen er vores rep i folkemødeudvalget med de andre patientforeninger.
Der bliver fælles debat om ulighed i forskellige faser: Diagnosticeringen, den geografiske ulighed, senfølger og hjælpemidler. Arne Notkin er foreslået som moderator. Måske lidt Clement-agtigt, hvor der kommer nye deltagere undervejs i debatten, quiz er lavet.
- GDPR: Lisbeth fremlagde endeligt dokument som blev vedtaget er foreningens officielle GDPR-politik. Versionsnummer skal fjernes. Lisbeth sender dokument til Søren. Der skal være link fra indmeldelse til GDPR-dokumentet, når det lægges på hjemmesiden.
- Rundtur til hospitalerne. Skal starte i foråret, og så må vi se, hvor lang tid det tager, før vi er igennem. Afhænger også af behandlingsstederne. Søren udarbejder forslag til brev. Lisbeth udarbejder forslag til spørgsmål og sender rundt til kommentering. Lokale tovholdere inviteres med.
- Regionale temadage om foråret med fagligt indhold (Jylland, Fyn, Sjælland) som i gamle dage? Kan vi mon motivere tovholderne til at hjælpe med at arrangere?
Opbakning til ideen, men beslutning skydes til todagesmødet.
- Kaja: Der holdes 8. juni netværksmøde i Vejle fra 17-19 om arv og testamente, hvor de andre patientforeninger kan inviteres med. Kræftrådgivningen laver det. Plads til 50.



Der kommer invitation fra Kaja, der kan sendes til de øvrige formænd.

- Foreningens forretningsorden. Drøftelse og endelig godkendelse. Godkendt i den foreliggende. Kan rettes når som helst, der er behov for det og enighed om det.
- Næstformanden ønsker en mere klar nødplan for, hvem der overtager hvilke opgaver i tilfælde af formandens, næstformandens eller andre nøglepersoners forfald i længere tid. Lisbeth: Ikke på detaljeniveau men mere a la: Ansøgninger og økonomiske spørgsmål overtages af økonomigruppen (ved Søren forfald). Skydes til det lange møde. Lisbeth laver oplæg
- Psykologordning. Lisbeth: KIU har haft ordning, hvor medlemmerne kunne ringe gratis til psykolog i 2 timer hver mandag formedelst ca. 50.000 kroner for et år. Vores medlemmer er uheldeligt syge og kan have meget brug for at ringe til psykolog med speciale på området som fx den psykolog, der blev brugt på tovholdermødet. Vedtaget: Der var ikke stemning for at bruge penge på forslaget.
- Vi har modtaget en opfordring fra Effektor til at indstille nogen til Danmarks Patient Award, som uddeles i Sundhedspalamentet på Folkemødet på Bornholm. Årets Ildsjæl og Årets Bedste Initiativ skal kåres blandt landets mere end 100 patientforeninger. Besluttet ikke at indstille nogen.

11. NETVÆRKSGRUPPER

Status på netværksgrupperne og arbejdet med tovholderne og drøftelse af aktiviteter i 2020. Bemærk, at der i budgettet er afsat en ekstra pulje penge til at hyre foredragsholdere ind eller arrangere temadag.

Kaja: rigtig godt tovholdermøde i efteråret, forårstovholdermøde bliver der ikke, 4.-5. oktober bliver det næste tovholdermøde. God kontakt til netværkene. København har lige haft 50 personer til møde, de fik lov til at overskride budgettet til forplejning.

Ros til tovholderne for det glimrende nyhedsbrev.

12. PÅRØRENDEGRUPPEN

Status på arbejdet i pårørendegruppen og drøftelse af aktiviteter i 2020. Ingen til stede.

Bemærk, at der i budgettet er afsat en ekstra pulje penge til at hyre foredragsholdere ind eller arrangere temadag.

13. ARBEJDSGRUPPEN FOR INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Status på det nordiske samarbejde: NBCC, Nordisk blodcancer Council: Ingen formel bestyrelse, det er den store gruppe, der arbejder. Der var møde i Stockholm i efteråret, hvor Jørgen ikke kunne deltage pga. helbredet. Også holdt et telefonmøde. Nordisk råd er søgt om 130.000 kroner til at få løbet arbejdet i rådet i gang. Der er planer om at ansætte Nadia Elkebir til at løbe det i gang. Hun arbejder nu som selvstændig patientforeningskonsulent.

LyLe og Janssen arbejder på at skaffe penge til næste møde i maj i Stockholm.

MPE-mødet aflyst pga. Corona. Jørgen deltager i generalforsamling på Skype den 8.3 og holder snor i, hvad der ellers bliver af aktiviteter til afløsning for årsmødet.

GMAN Summit i foråret bliver den 4.+5.+6. juni i Frankfurt. Jørgen deltager og måske en mere? Gitte måske, da GMAN handler meget om patientnetværk.



EHA. Lisbeth har skrevet og søgt om friplads til EHA/bedt om instruktioner til, hvordan man gør, men har endnu ikke fået svar. Søren har skrevet og spurgt om medlemskab af EHA, men det er personligt og ikke så velegnet til en patientforening. Vi håber stadig på et svar til Lisbeth om, hvordan man får en eller flere fripladser. Det er måske også en mulighed at hyre freelancejournalist til at tage af sted og dække EHA, så vi kan holde fokus på Folkemødet. Serdar har spurgt, hvem der kommer til GMAN, Jørgen skriver til ham og spørger, hvornår det er, så skal han nok få at vide, hvem der kommer.

14. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

16. marts. Vi har modtaget invitation fra NETKU til at vores medlemmer kan deltage i deres Åben Cafe om kræft og motion den 16. marts kl. 17-20 i Center for Kræft og sundhed, Nørre Allé 45. Invitationen er lagt på lukket Facebook.

25. marts. KRÆFTPOLITISK FORUM 2020, Kvalitet i kræftpatienters forløb - sådan løfter vi kvaliteten. Christiansborg, København. Hvem deltager?

28.-29. marts weekendarbejds møde i bestyrelsen

1. april CAR-T-celle-konference i DCCC-regi. Carsten Levin deltager med henblik på at skrive til bladet, hvor vi har bedt ham om at være redaktions CAR-T-Celle-Korrespondent, hvis han er tilbage fra ferie, og det tror vi han er. Lisbeth skriver og spørger.

2. april 2020, Trial Nation seminar. Bispebjerg Hospital, København. Søren holder oplæg om patientdeltagelse i forsøgsprotokoller.

23. april Netværksarrangement for små patient- og pårørende foreninger hos Danske Patienter (afholdes også 28. marts, men det kan vi ikke). Danske Patienter vil gerne fortælle hvem de er og skabe mulighed for netværksdannelse blandt de deltagende foreninger og give os mulighed for at komme med input til hvad vi har brug for af støtte.

Invitation er rundsendt til jer

Kaja og Ove deltager og måske andre?

27. april, seminar om immunterapi og bivirkninger. KB, København (rundsendt til jer og lagt på fb)

28. apr. 2020, Dagens Medicins Kræftdag 2020, København, i år om ulighed. Søren og Lisbeth deltager – Søren holder oplæg og Lisbeth skriver.

2.-3. maj Deltagelse ved KB's Repræsentantskabsmøde 2.-3. maj i Kolding. Vil nogen i stedet for formanden? Og skal vi være med i fælles stand?

Mail skal sendes til Susan snarest. Jørgen overvejer.

Spændende konference om PRO, cancer survivorship, patientinvolvering og rehabilitering i københavn den 28-29 september. Hvem vil med?

Skydes til todagesmødet.



11.-14. juni EHA Congress, Frankfurt. Hvem vil gerne deltage? Lisbeth vil gerne, om helbreddet tillader. Endelig beslutning skudt til todagesmødet.

11.-14. juni Folkemødet, Bornholm, hvem deltager? Jørgen og Søren. Endelig beslutning om hvem mere er skudt til todagesmødet.

27. og 28. august, Dansk Kræftforskningsdage, Odense - hvem deltager? Skal vi have en stand? Skudt til todagesmødet.

Forslag fra IMF til dato for efterårets seminar. det skal være en torsdag i slutningen af oktober eller de to første uger af november, den 29.10 eller 5.11 eller 12.11. Bedst med de to første aht bladet.

Jørgen skriver til Serdar herom. Nedsættelse af seminargruppe skudt til todagesmødet.

23.-27. november, Lægedage i Bella Center, København - hvem deltager på standen? Skudt til todagesmødet.

Lisbeth er netop blevet spurgt af arrangørerne af kurset Cancerdiagnostik i almen praksis, om hun vil stille op som patient, der skal gættes diagnose på igen. Naturligvis. Alt for en tidligere diagnose.

15. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER

Datoer for bestyrelsesmøder i 2020 aftales på todagesmødet den 28.-29. marts

16. EVENTUELT

Ove: Phishingmails om udenlandske betalinger, der tilsyneladende er sendt fra formanden til kassereren, om at betale store beløb til udlandet, kan kun meldes til dansk politi, hvis de er afsendt fra Danmark. Dvs. de virker som om de skrevet på fejlfrit dansk etc. Dette er sjældent tilfældet og vores muligheder for at anmelde de falske mails er beskedne.