



Referat fra bestyrelsesmøde

Videokonference via Zoom
tirsdag den 7. april kl 10:00-12:30

Deltagere: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Jørgen Kristensen, Meinhardt Jacobsen, Gitte Andersen og Susanne Weihe

Afbud: Ove Nielsen

1. Velkomst

Formanden bød velkommen, blandt andet en særlig velkomst til de to nye medlemmer, Susanne Weihe og Gitte Andersen.

2. Godkendelse af dagsorden

Dagsorden godkendt med få tilføjelser, som er nævnt under de enkelte punkter.

3. Orientering

Orientering om de mest aktuelle og presserende sager:

- Status på Blad 1-2020, som stadig ikke er blevet udsendt. Sagen drøftet, blandt andet om vi skal fortsætte samarbejdet med trykkeriet ATLAS Grafisk. Enighed om, at sagen er uheldig og opbakning til, at bladet trykkes og udsendes igen umiddelbart efter påske. Og at dette ikke ændrer ved samarbejdet med trykkeriet, udover at vi ønsker at få udarbejdet en samarbejdsaftale, som fastlægger ansvarsfordelingen ved lignende situationer i fremtiden.
- Status på regning fra Scandic Hotel. Sagen drøftet og enighed om, at vi betaler regningen fra den aflyste generalforsamling den 22. marts, men samtidig aflyser bookingen den 17. maj og meddeler Scandic Hotel, at vi fremover ikke ønsker at benytte dem, når de fastholder at skulle have betaling i en situation, hvor det pga. forsamlingsforbuddet ville have været ulovligt at afholde generalforsamlingen som planlagt. I stedet arbejder vi på at flytte generalforsamlingen til seminaret i efteråret, enten som endags-arrangement eller med overnatning og generalforsamling dagen efter seminaret. Der var især stemning for overnatningsmodellen. Vi afventer IMF og DMSG for at fastlægge endelig dato ultimo oktober eller primo november. Herefter forsøges det, om der kan indgås en forhåndsbooking eller en "Corona-kontrakt" med Hotel Nyborg Strand, der vil holde os skadesløse ved aflysning pga. forsamlingsforbud/hvis det er uforsvarligt at samles.
- Status på Folkemøde



Sagen drøftet: Folkemødet 2020 er aflyst, og dermed er der ikke grund til at arbejde videre med planlægningen.

- Jørgen orienterede om, at hans arbejde i det initiativ skabt af Celgene og Janssen om 'Den ideelle patientrejse' har inspireret Skejby til at etablere deres eget forum med læger, sygeplejersker og fagfolk – men uden politikere og repræsentanter fra industrien. Skejby ønsker ikke at sidde i arbejdsgrupper finansieret af industrien og laver derfor deres egen. De vil gerne have DMF med, og det takker vi ja til, måske kan initiativet overføres til andre hospitaler.

4. Bestyrelsen konstituerer sig

I henhold til vedtægterne konstituerer bestyrelsen sig selv efter generalforsamlingen. Men da generalforsamlingen blev aflyst, og 5 bestyrelsesmedlemmer/suppleanter er fratrukket, er situationen anderledes. Set i lyset af coronakrisen etablerer vi en 'fungerende bestyrelse' med 2 nye medlemmer og tilhørende arbejdsgrupper frem til den næste generalforsamling.

Nedenstående konstituering er således med forbehold for generalforsamlingens godkendelse.

- Formand – Søren Dybdahl
- Næstformand – Lisbeth Egeskov
- Sekretær - vakant
- Kasserer – Ove Nielsen
- Bestyrelsesmedlem – Jørgen Kristensen
- Bestyrelsesmedlem – Meinhardt Jacobsen
- Bestyrelsesmedlem – Susanne Weihe
- Bestyrelsesmedlem – Gitte Andersen
- Suppleant - vakant
- Suppleant - vakant

Det var ikke muligt at finde et bestyrelsesmedlem, som ønsker at påtage sig sekretærfunktionen. Sekretærens opgaver fordeles mellem medlemmerne af formandskabet. Jørgen indgår frem til næste generalforsamling i formandskabet, som derefter består af Lisbeth, Søren og Jørgen.

5. Fordeling af arbejdsgrupper

I henhold til forretningsordenen fordeles arbejdsopgaverne i en række arbejdsgrupper som følger:

- Formandskab:
Søren, Lisbeth og Jørgen
- Bladredaktion, kommunikationsmateriale og lukket facebookgruppe:
Søren, Lisbeth, Carsten Levin (frivillig) samt freelancergrafiker Erik Hansen og freelancejournalist Stine Overbye.
Harpa fortsætter endvidere som frivillig administrator i den store lukkede fb-gruppe



- Økonomi og fundraising gruppe:
Ove, Jørgen, Søren
- Webmaster (teknik):
Meinhardt, Susanne og Søren
- Sociale medier (twitter og åben facebook) og hjemmeside.
Meinhardt, Susanne og Søren
- Seminar- og konferencegruppe:
Ove, Jørgen, Søren, Susanne
- Internationalt samarbejde:
Jørgen, Søren, Meinhardt, Gitte
- Medicinrådets fagudvalg, DMSG og RKKP:
Indtil videre ikke nogen reel arbejdsgruppe, men Lisbeth og Lise Heimark sidder i fagudvalgene, Søren og Lisbeth i RKKP-udvalget og derudover har vi fire observatørpladser ved møderne i DMSG: Søren, Lisbeth, Susanne og Jørgen
- PRO-Data og patient- og pårørendeinddragelse:
Arbejdsgruppe i dvale indtil generalforsamlingen, da ingen meldte sig til at sidde i gruppen. I stedet er det fælles et ansvar, at emner vedrørende PRO-data bliver tænkt ind i de øvrige arbejdsgrupper og i bestyrelsens arbejde generelt, og at vi går til fx ViBIs' arrangementer.
- Pårørendegruppe:
Arbejdsgruppe i dvale indtil generalforsamlingen, da ingen meldte sig til at sidde i gruppen. I stedet er det fælles ansvar, at pårørende bliver tænkt ind i de øvrige arbejdsgrupper, i bladets indhold og i bestyrelsens arbejde generelt. Det er pt. alligevel ikke muligt at afholde pårørendearrangementer. Harpa bliver som administrator af den lukkede facebookgruppe kun for pårørende.
- Netværksgruppe:
Meinhardt, Gitte og frivillig Kaja Schmidt
- Ad hoc-udvalg: kontaktudvalg til industrien:
Susanne, Søren, Jørgen
- AL Amyloidose
Arbejdsgruppe i dvale, da ingen ønskede at sidde i gruppen. I stedet opfordres patienter med AL Amyloidose til at sikre, at gruppen bliver selvstyrende. Meinhardt taler med Kaja om, hvem de kan tage fat i. De skal selv vælge et par admin'er til facebookgruppen og et par tovholdere til at arrangere netværksmøder, når man kan det igen.



På baggrund af fordeling af arbejdsgrupper etableres fællesmails for de enkelte arbejdsgrupper, så alle får samme mails på alt vedrørende gruppens arbejde. Søren opdateret listen med mails til arbejdsgrupperne.

6. Generalforsamling

Drøftelse af under hvilke former og hvornår vi afholder generalforsamling. Arrangementet den 17. maj på Scandic Ringsted aflyses, i stedet afholdes generalforsamlingen såfremt Corona-situationen tillader det i forlængelse af seminaret til efteråret. Vi beder IMF meddele, hvilken dag de foretrækker blandt de tre forslag vi blev enige om: 29. oktober, 5. eller 12 november og clear det med DMSG. Herefter træffer bestyrelsen endelig beslutning, om vi skal afholde seminar og generalforsamling i løbet af samme dag eller om det skal fordeles over to dage med overnatning.

7. Nyt bestyrelsesmøde

Der afholdes nyt Zoom video-møde onsdag 22. april kl. 15. Hvis der er afbud, etableres en Doodle med forslag til andre datoer.

8. Eventuelt