



REFERAT

BESTYRELSESMØDE

Tirsdag den 30. juni kl. 19-21
Videokonference via Zoom

*Deltagere: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Ove Nielsen, Meinhardt Jacobsen, Gitte Andersen.
Kaj Birch Hansen, medlemsregister.*

Afbud: Marie Springer, Susanne Weihe

1. VELKOMST

Formanden bød velkommen og orienterede om, at Kaj deltager som observatør uden stemmeret.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Ingen kommentarer eller ændringer til dagsordenen.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Ove valgt som ordstyrer

Lisbeth valgt som referent

4. ORIENTERING – NYT FRA VERDEN OMKRING OS

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland. Punktet fungerer som skriftlig orientering. Der var ingen væsentlige kommentarer eller spørgsmål.

- Søren deltog 12. juni i et videomøde med KB og formændene fra de øvrige patientforeninger. Der var ikke meget nyt fra de øvrige patientforeninger, men KB oplyste følgende:
 - Der har under coronakrisen været en gruppe patienter og pårørende, som har været særligt ramt af reglerne om social afstand: Døende og deres pårørende. KB er blevet kontaktet af mange, som fortvivlet har fortalt, hvordan pårørende er blevet afvist på sygehuse og plejehjem, og selv ikke i den sidste stund, hvor en patient har været døende, har pårørende og patient fået lov til at være sammen. Det har skabt mange triste konflikter.
 - På grund af coronakrisen oplever KB et markant indtægtsfald. Det betyder, at KB har mistet indtægter for et 'betydeligt tocifret millionbeløb', og det vil være nødvendigt at sætte ind med besparelser og andre tiltag. Hvorvidt dette kommer til at ramme patientforeningerne, er endnu uvist.
 - Coronakrisen har betydet, at der har været et stort fald i antal henvisninger til kræftpakkeforløb generelt.
 - KB har inviteret til et møde om retningslinjerne for 5%-reglen efter sommerferien. Da vi ikke længere modtager støtte fra industrien, har vi ikke behov for at deltage.
- Celgenes ekspertpanel 'Den ideelle patientrejse' fortsætter parallelt med det nye initiativ All.Can Danmark. Der blev holdt virtuelt møde 18. juni med deltagelse af Susanne og Søren og All.Can Danmark netværket mødes 30. september i København.



- Sanofi har fået EMA's godkendelse af deres konkurrent til Daratumumab og markedsføres under navnet Sarclisa (Isatuximab). Sanofi forventer at være på markedet senere i år, hvis det godkendes af Medicinrådet.
- KB efterlyser personer, som vil deltage i evaluering af forsøgsordningen med Cannabis. Vi har lagt en tråd op på Facebook med opfordring til at melde sig.
- Janssens opdaterede udgave af håndbogen 'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig' forventes klar fra trykkeriet i september og præsenteres på Dagens Medicins konference den 3. september. Den vil desuden blive uddelt på seminaret 12. november.
- Både Janssen og Celgene/Bristol-Myers Squibb arbejder fortsat på produktion af en række podcasts, som vi får lov til at benytte blandt andet ved netværksmøder og på seminaret 12. november.
- På et møde 22. juni med deltagelse af Susanne, Lisbeth, Meinhardt og Søren fortalte Celgene/Bristol-Myers Squibb, at de har påbegyndt ny version af det antropologistudie, de tidligere har delt med DMF. Vi skal skaffe 8 patienter og 8 pårørende til et studie med fokus på, hvordan det er at leve med en så alvorlig sygdom som myelomatose. Den afsluttende rapport ventes klar til efteråret.
- Søren deltager fortsat i Sundhedsstyrelsens 'Arbejdsgruppe for revision af diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft'. Næste møde er aftalt til onsdag 30. september.
- Lisbeth deltager i Sundhedsstyrelsens 'Arbejdsgruppe for revision af diagnostisk pakkeforløb for myelomatose'. Første møde bliver 4. september. Vi planlægger at holde et lille strategimøde med KB's repræsentant og Torben Plesner inden første møde.
- Første møde i fagudvalget under Medicinrådet om brug af immunglobuliner afholdes 19. august. Lisbeth deltager, og har pr. mail spurgt Medicinrådet, om der nu er kommet en myelomatosespecialist med i fagudvalget. Det er der ikke, dog har formanden engang behandlet nogle myelomatosepatienter, og det er et problem, vi som patientforening må påtale, hvis det stadig er tilfældet til første møde.
- Torsdag den 27. august vil forskere fra de nationale senfølgecentre ved et foredrag fortælle om de fysiske og psykosociale senfølger, der kan udvikle sig efter kræftsygdom og behandling med et populærvidenskabeligt foredrag. Foredraget bliver livestreamet, og både patienter, pårørende og fagfolk vil have mulighed for at indsende spørgsmål til oplægsholderne undervejs. Link til livestreaming offentliggøres senere.
- Det årlige møde om samarbejdet med KB er foreløbig fastsat til mandag 31. august. Søren, Lisbeth og Meinhardt deltager. Datoen vil formentlig blive ændret.
- Meinhardt og Lisbeth orienterede om den nye psykologordning. Status er, at psykologen Tescha Quist ikke har haft nogen opkald fra medlemmer endnu, hvilket kan forklares med at ordningen først lige er etableret og at budskabet endnu ikke er nået ud til medlemmerne. Der er enighed om, at vil den kommende tid vil øge kendskabet blandt vores medlemmer dels ved yderligere omtale på den lukkede facebookgruppe, via



nyhedsmail til tovholderne hvor de opfordres til at fortælle om det på netværksmøder og skrive det i mails til medlemmerne.

5. ØKONOMI OG BUDGET

Ove orienterede kort om nøgletal, indestående på bankkonti mv. Driftstilskud samt ekstrapulje fra KB til udbetaling ultimo juni var ved mødet endnu ikke modtaget, disse penge er senere indsat på kontoen.

Bogholder Karsten Pedersen har til orientering fremsendt udskrift af saldobalance og regnskab til dato. Ingen kommentarer, ud over at foreningen fortsat har en stærk økonomi. Fakturering af annoncering i Blad 2-2020 vil blive udsendt snarest.

Ove orienterede om, at ansøgning om driftstilskud til Sundheds- og Ældreministeriet er afsendt i uge 26, i god tid inden deadline 1. juli. Det er endnu uvist, hvor mange penge vi vil modtage fra ministeriet i driftstilskud.

Kaj orienterede om de vanskeligheder, der opstår, når vi modtager donationer og indbetaling af medlemskontingent via MobilePay og Kaj ikke kan identificere afsender/indbetaler. Sagen blev drøftet, og der er enighed om, at opfordring til at benytte MobilePay altid skal følges af en tekst om at huske at skrive navn mv i kommentarfeltet. Dette skal rettes på hjemmesiden.

Kaj laver en optælling af, om antallet af indbetalinger uden navn svarer nogenlunde til antallet af medlemmer, der ikke er registreret indbetalt kontingent fra. Er det tilfældet, foretager vi os ikke mere.

Søren skriver takkebrev for donationer fra Doris Marie Ebsens bisættelse i Ribe.

Søren har som aftalt ved sidste møde undersøgt muligheden for kompensation for de udgifter vi havde til den aflyst generalforsamling 22. marts. Ifølge www.virksomhedsguiden.dk gives der særskilt støtte til aflyste events. Dog skal der mindst have været 350 deltagere, ligesom vi ikke har haft lønudgifter. Derfor kommer vi ikke i betragtning. Regningen fra Scandic i Ringsted lyder på kr. 14.378.

6. SEMINAR OG GENERALFORSAMLING

Drøftelse af program, praktiske ting og planlægning af seminar og generalforsamling, som er fastlagt til hhv. 12. og 13. november. Arbejdsgruppen fremlagde foreløbigt program og bestyrelsen blev enige med arbejdsgruppen om at foreslå IMF og DMSG følgende forslag til indlæg:

- 'Hvad er myelomatose', indlæg for nydiagnosticerede ved overlæge Thomas Lund – med mulighed for også at omtale forskningsprojekt om brug af cement til at undgå sammenfald i ryghvirvler.
- 'Myelomatose i et internationalt perspektiv', indlæg om den seneste forskning og behandling i udlandet ved professor Hartmut Goldschmidt fra Tyskland.
- Psykolog Tescha Quist om at håndtere og leve med alvorlig sygdom og smerter og hvilke værktøjer man som patient kan have gavn af.
- Fysioterapeut Rikke Faebo om hendes ph.d.-studie om gavn af fysisk træning hos nydiagnosticerede myelomatosepatienter. Dog skal Rikke mindes om, at hun ikke skal



præsentere sit forskningsprojekt, men have fokus på de elementer, som man som patient og pårørende kan have glæde af at vide.

- Spørgsmål fra salen til panel bestående af dagens talere samt professor Niels Abildgaard, DMSG.

Søren kontakter IMF og DMSG med henblik på en accept af det overordnede program, hvorefter arbejdsgruppen detailplanlægger og udarbejder færdigt program til offentliggørelsen omkring 1. august eller umiddelbart efter skolernes sommerferie. Morten fra web-bureauet udarbejder online tilmeldingsblanket. Det skal understreges i omtalen, at man skal være medlem for at deltage.

Både Janssen og Celgene/BMS forventer at kunne præsentere færdige podcasts ved seminaret og der var enighed om, at der skal være henvisning til et link på hjemmesiden, hvor man til enhver tid kan lytte til disse podcasts.

Der var også enighed om, at slides fra seminarets præsentationer ikke skal printes og lægges i deltagermapperne. Til gengæld skal præsentationerne ligge på hjemmesiden senest om morgenen den 12.11.

Søren indhenter tilbud på videehold, som skal filme dele af seminaret, subsidiært hele seminaret samt sørge for stemningsbilleder.

Carsten Levin deltager fra onsdag aften og vil gerne tage billeder og skrive artikler fra seminaret.

Ove holder møde med Comwell om Corona-klausul, så vores tab bliver begrænset, hvis vi må aflyse.

Plan B for hvis vi ikke kan komme til af at afholde seminar og generalforsamling som planlagt drøftes på næste bestyrelsesmøde.

7. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

- Jørgens beslutning om at forlade bestyrelsen blev drøftet. Bestyrelsen udtrykte ærgrelse over hans beslutning, men mener ikke, at formandskabet eller bestyrelsen har begået fejl.
- Status på kursus i Office og SharePoint. Enighed om, at det var et godt kursus og Meinhardt og Søren samt eventuelt andre interesserede deltager i efteråret på et superbrugerkursus.
- Rundtur til hospitalerne. Forslag til brev til afdelingerne blev drøftet, men vi blev enige om at tage kommentarer og forslag til ændringer over mailen sammen med det spørgeskema, vi påtænker at udarbejde.
- Søren orienterede kort om debatten om sammenlægningen af de hæmatologiske afdelinger i Herlev og på Rigshospitalet. Flere medier i fagpressen har brugt vores pressemeddelelse. Foreningen er blevet inviteret til en online høring den 20. august og skriftlig høring med deadline 24. august, og vi takker ja til at være repræsenteret i det panel, som skal drøfte sammenlægningen den 20. august.
- Deltagelse på Lægedage i Bella Center blev drøftet. Lisbeth meddeler KB at vi deltager på en fællesstand, men ikke deltager i planlægningsgruppen. Der skal gerne være flere fra bestyrelsen, der tager en vagt på standen end Søren og Lisbeth. Lisbeth deltager igen i kursus om cancerdiagnostik i almen praksis som mystisk patient (om tirsdagen).



- KB har efterlyst kandidater til deres Hæderspris 2021, som uddeles i februar. Efter forslag fra Lisbeth indstiller foreningen professor Torben Plesner, Vejle Sygehus. Søren skriver forslag til indstilling til godkendelse i bestyrelsen.

8. NETVÆRKSGRUPPER

Gitte og Meinhardt orienterede om status på arbejdet i netværksgrupperne og planlægning af aktiviteter i 2020 og 2021:

- Arbejdsgruppen arbejder pt på udsendelse af nyhedsbrev til tovholderne med fokus på tovholdermødet 3.-4. oktober. Formanden roste gruppens arbejde med nyhedsbrevet.
- Holbæk-netværkets frokost i byen til kr. 4.800 blev drøftet. Normalt er der afsat kr. 1100 per netværksmøde til bespisning mm og den ekstra regning blev drøftet. Der var enighed om ikke at foretage sig yderligere, idet Meinhardt understregede at vi tidligere selv har opfordret netværket til ikke at opkræve egenbetaling men derimod opfordre tovholderne til at søge om ekstra bevilling.
- Drøftelse af netværksmøder og eventuelt behov for fælles retningslinjer for Corona-sikkert socialt samvær. Retningslinjerne vil blive fremhævet i nyhedsbrevet til tovholderne.

9. PÅRØRENDEGRUPPEN

I Maries fravær orienterede Ove om gruppens arbejde, og gruppen har tidligere fremlagt færdigt program for et pårørendearrangement den 6. februar 2021 på Hotel Sinatur i Nyborg med Mette Nybo og Michael Brautsch som talere. Desuden blev det gentaget, at arbejdet med udarbejdelsen af en pårørendefolder har høj prioritet, og vil blive iværksat snarest med hjælp fra en freelancejournalist. Møde herom afholdes hurtigst muligt.

10. ARBEJDSGRUPPEN FOR INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Status på det internationale arbejde. Da Jørgen har forladt bestyrelsen, orienterede Meinhardt om arbejdet. Da alle møder i udlandet har været aflyst, har der ikke været megen aktivitet, og vi afventer fortsat arbejdet med at samle de nordiske patientforeninger i et fælles nordisk initiativ, NBCC – Nordic Blod Cancer Community. Vi skal ikke trække vognen, men deltager gerne.

11. BLAD, SOCIALE MEDIER, KOMMUNIKATION OG MATERIALER

- Lisbeth orienterede kort om blad 2-2020, som blev produceret og udgivet planmæssigt primo juli 2020. Ideliste til nummer 3/2020 var udsendt før mødet til orientering.
- Samtaleskema er layoutet af foreningens nye grafiker Erik og sendes til Sanne og Jørgen til orientering samtidig med, at redaktionen finpudser den endelige udformning. Foreningens psykolog Tescha Quist spørges, om hun vil gennemgå skemaerne med henblik på samlet vurdering.
- Lisbeth orienterede om arbejdet med Pårørendefolder, som nu iværksættes.

14. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 18. august. Søren deltager via storskærm ved større internt arrangement hos Sanofi, hvor Sanofi gerne vil høre om foreningens arbejde.
- Mandag 31. august eller 28. september. Individuelle møder med KB om samarbejdet. Søren, Lisbeth og Meinhardt deltager. Endelig dato meldes ud senere.
- 2. september: Debatmøde om QALY ved Medicinske Tidsskrifter



- 3. september: Dagens Medicin Kræftdag 2020, København
- 22. september Kræftpolitisk Forum, konference på Christiansborg, København
- 22. september netværksmøde arrangeret af Danske Patienter
- 23. september: KB workshop om 'Fremtidens patientforening' som tilbud til de patientforeninger, som har brug for hjælp til at formulere strategi.
- 3.-4. oktober, Tovholderarrangement.
- 4.-5. oktober: Celgene/BMS Case Competition, København
- 20. oktober: Trial Nation seminar 'Patientinvolvering i kliniske forskning', Bispebjerg Hospital, København. Søren er inviteret til at holde oplæg.
- 21. oktober: KB Patientforeningsmøde, København
- 11. november, Odense. DMSG Plenummøde og videnskabeligt symposium. Søren, Susanne, Lisbeth og Lise Heimark bør om muligt deltage (overnatning på Comwell)
- 12.-13. november: Seminar, festmiddag og generalforsamling, Comwell Kolding
- 23.-27. november: Lægedage i Bella Center
- 2. december: KB Patientforeningsmøde, København

15. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER

Datoer for bestyrelsesmøder i 2020 aftales, først og fremmest bestyrelsesmøde eller arbejdsweekend umiddelbart efter sommerferien. Forslag om lørdag den 15. august afstemmes med Marie og Susanne, som ikke kunne deltage i mødet.

16. EVENTUELT

Ingen kommentarer under punktet.