



# REFERAT BESTYRELSESMØDE

Onsdag den 11. november 2020  
Comwell, Kolding

*Deltagere: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Meinhardt Jacobsen, Ove Nielsen, Gitte Andersen, Marie Springer, Kris Jensen, Merete Andersen, Annette Jakobsen, Carsten Levin*

*Inviterede gæster: Kaj B. Hansen, Medlemsregister*

*Afbud: Ingen*

## **1. VELKOMST**

Formanden bød velkommen, særligt til de nye ansigter, som stiller op til bestyrelsen, og allerede er indtrådt på forventet godkendelse på næste generalforsamling.

Derudover velkomst til Kaj B. Hansen fra Medlemsregister med oplysning om, at han deltager som observatør uden stemmeret.

## **2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN**

Kun mindre kommentarer, som er tilføjet i dette referat.

## **3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT**

Ove valgt som ordstyrer

Lisbeth valgt som referent

## **4. BORDET RUNDT**

Da det var så længe siden, vi sidst har set hinanden – og af hensyn til de nye i bestyrelsen – præsenterede alle sig selv om fortalte lidt om baggrund, sygdom og tilværelsen generelt. Bordet rundt er altid uden for referat.

## **5. ORIENTERING – NYT FRA VERDEN OMKRING OS**

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland. Punktet er før mødet udsendt som orientering, og der var kun mindre kommentarer, som er tilføjet.

- Kræftens Bekæmpelse har besluttet ikke at uddele deres hæderspis i 2021. Vores indstilling af Torben Plesner er derfor afvist. Vi udskyder indstillingen til 2022.
- Celgene/Bristol-Meyer Squibb arbejder fortsat på ny version af det antropologistudie, de tidligere har delt med DMF. Konsulentfirmaet Maple med speciale i antropologiske studier har gennemført interview med de patienter og pårørende, vi har hjulpet med at finde, og hele rapporten ventes færdig senere i år. Vi modtager honorar.



- Sanofi arbejder på en håndbog om at tackle sygdom, når man har små børn. Lisbeth og Søren har gennemlæst den foreløbige tekst med henblik på at kommentere teksten, inden en dansk version udgives, og de har begge været ret begejstrede. Titlen bliver: "Hvordan hjælper vi børnene, når de voksne rammes af alvorlig sygdom?". Vi nåede lige at få nævnt den i Pårørendehåndbogen. Vi modtager honorar for opgaven.
- Celgenes og Janssens fælles projekt 'Den ideelle patientrejse' er afsluttet. Søren (og tidligere Jørgen) har siddet med i gruppen og har deltaget i regionale møder med læger og regionpolitikere.
- Søren, Meinhardt og Kris deltog ved IMF's årlige møde for europæiske patientforeninger GMAN Summit den 23.-24. september. DMF var inviteret til at bidrage med indlæg om forholdene i Danmark. Gruppen for internationale relationer orienterer under punkt 10.
- Foreningen var repræsenteret den 24. september i møde i Alliancen for Social Ulighed, et netværksinitiativ koordineret af LiF, brancheorganisationen for lægemiddelindustrien. Temaet var blandt andet 'for at skabe lighed i sundhedsvæsnen må vi behandle folk forskelligt' med fokus på, hvordan man bedst hjælper socialt udsatte og andre med få ressourcer til at bruge sundhedsvæsnen mere og dermed sikre tidligere diagnose.
- Som aftalt deltog Lisbeth, Meinhardt og Søren i møde den 28. september med KB om vores samarbejdsaftale. Vi udtrykte generelt tilfredshed med samarbejdet, det samme gjorde KB.
- Det planlagte møde om brug af medicinsk Cannabis i Danmark den 29. september blev aflyst. Kris og Susanne skulle have deltaget.
- Søren har deltaget i det nye netværk All.Can Danmark, et netværk til drøftelse af kræftindsatsen generelt. Mødet fandt sted den 30. september og bl.a. Jesper Fisker fra KB og lægelig direktør Thomas Larsen fra Vejle Sygehus deltog. Næste møde er planlagt til 8. december.
- Den 5.-6. oktober blev der som planlagt af Janssen og Celgene arrangeret Case Competition, hvor 11 studerende via Zoom kom med deres bud på indsatser inden for myelomatose. De tre grupper kom med følgende forslag:
  - En bisidderordning/fast kontaktperson som særligt enlige og socialt udfordrede kan trække på, når de skal til samtale hos lægen eller hos myndighederne. Ideen vil blive bragt videre til regionerne i håbet om, at man vil arbejde videre med ideen, eksempelvis ved at udvide opgaverne for de såkaldte patientrepræsentanter, der er på mange sygehuse.
  - En app til registrering af PROM-parametre (patientens egne registreringer) som smerter, temperatur, velvære mv. Meningen er at app'en skal kommunikere med fx Sundhedsplatformen, så lægen ved samtale og kontrol kan følge med i udviklingen. Ideen blev rost men afvist, da det er urealiserbart.
  - En app 'MyeOwn Tracker' til brug til samme registrering som ovenstående, men meget mere detaljeret. Der var enighed om, at den slags data vil kunne bruges ved



samtaler og kontrol og måske endda frigøre tid for lægen. Denne ide blev præmieret, selvom det er urealistisk, at den kan realiseres for så lille en patientgruppe.

- Søren deltager fortsat i Sundhedsstyrelsens 'Arbejdsgruppe for revision af diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft'. Sidste møde er aftalt til 5. december.
- Lisbeth deltager fortsat i Sundhedsstyrelsens 'Arbejdsgruppe for revision af pakkeforløb for Myelomatose'. Første møde fandt sted 4. september og næste møde den 23. oktober. Efter det første møde har Lisbeth kæmpet for at få flere symptomer end CRAB (hvor der allerede er sket organskade) med i pakkeforløbet og pakkeforløbets informationsblad til de praktiserende læger.
- Søren deltog 21. oktober i KB Patientforeningsmøde, hvor KB orienterede om deres aktiviteter, blandt andet et pilotprojekt med fokus på tidlig opsporing af kræft ved uspecifikke symptomer. Mødet drøftes under de øvrige punkter på dagsordenen.
- Trial Nations planlagte seminar 'Patientinvolvering i kliniske forskning', den 21. oktober blev aflyst.
- Lægemidlet Belantamab-Mafoditin er godkendt af EU's lægemiddelorgan EMA til behandling af patienter med tilbagefald eller refraktær myelomatose. Dette lægemiddel blev nævnt flere gange på GMAN Summit som et af fremtidens lægemidler. Søren spurgte på GMAN Summit, hvorfor producenten ikke har søgt Medicinrådet om godkendelse, men de oplyser at det først vil ske i 2022-23, hvor de første kliniske forsøg i DK vil blive gennemført. Belantamab-Mafoditin er et af de lægemidler, vi skal holde godt øje med, idet kliniske forsøg viser god virkning.
- Søren besøgte den 27. oktober Bristol Myers Squibb. På mødet præsenterede de deres nye kommunikationschef, Jens Harder Højbjerg (som nogle måske husker fra DR Sporten).
- Foreningen er blevet inviteret til at skrive en klumme til SKA-Nyt, et magasin om kræft og forskning. Klummen bliver om vores bekymring om sammenlægningen af de hæmatologiske afdelinger. Der er deadline for klummen 1. december og vil blive rundsendt til bestyrelsen inden den sendes til redaktøren af SKA-Nyt.
- Lisbeth blev 20. oktober interviewet af to specialestuderende på Folkesundhedsvidenskab om at være patientrepræsentant i fagudvalget i Medicinrådet ud fra et demokratisk ideal: Kan man få indflydelse, hvordan, hvad driver en patientrepræsentant, hvordan kan man repræsentere, er man ligeværdig osv. Spændende speciale, som måske vil konkludere, at vi sidder der som demokratisk alibi, som Lisbeth udtrykte det over for interviewerne.
- Lisbeth orienterede om de manglende tal i RKKP's databaserapport for Myelomatose, opstået på grund af fejl i indrapporteringen fra Region Sjælland. Desuden orientering om DMSG's drøftelse af manglende indrapportering af patienter med forstadiet smouldering myelomatose, der er forskellige fra region til region. Og der kan jo ikke være rigtigt, at over halvdelen af alle smouldering myelomatose patienter findes i Region Syd, Noget af den samme skævhed findes ift. MGUS, hvor Region Syd også indberetter mange flere tilfælde end de øvrige regioner. Der vil blive sat fokus på det i årsrapporten for 2020.



## 6. BESTYRELSEN KONSTITUERER SIG

I henhold til foreningens vedtægter skal bestyrelsen konstituere sig umiddelbart efter generalforsamlingen. Men da generalforsamlingen er aflyst, blev det drøftet, hvordan vi sikrer at formalia er overholdt.

Ove fastholdt, at foreningen formelt ikke må aflyse en generalforsamling, men der var enighed om, at en aflysning må høre ind under force majeure, da ingen patientforeninger har taget højde for en sådan situation i deres vedtægter.

Vi mangler mailadresser på for mange medlemmer til at kunne skrive til dem og bede dem godkende beretning og regnskab, og hjemmesiden kan vi ikke forvente, at alle medlemmer bruger. Den sikreste kontaktform er Myelomatosebladet 4/2020, som udkommer i første uge af december.

Beslutning: Foreningen orienterer i Myelomatosebladet om den midlertidige bestyrelse, som nedsættes på dette bestyrelsesmøde, frem til den siddende bestyrelse kan blive formelt godkendt på en generalforsamling i 2021 med en passus om, at hvis nogen er utilfreds med denne disposition, må de skrive til formanden. Worst case ved begrundet indsigelse kan vi være nødsaget til at indkalde til ekstraordinær generalforsamling. Men vi håber på, at medlemmerne accepterer løsningen med den midlertidige bestyrelse.

Vi vedtog en omtrentlig ordlyd til den artikel bag i bladet, der fortæller om den 3. udskudte generalforsamling:

”Da vi ikke efter 3 forsøg herpå har kunnet afholde ordinær generalforsamling i 2020, bringer vi her i bladet foreningens årsregnskab, som er godkendt af den eksterne revision. Vi bringer også i uddrag formandens beretning, der i sin helhed kan læses på hjemmesiden [www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk)

Hvis et medlem har en begrundet indsigelse imod bestyrelsens dispositioner, spørgsmål til regnskab eller beretning, eller andet man bare gerne vil kommentere, kan man skrive til formanden på: [formand@myelomatose.dk](mailto:formand@myelomatose.dk)

Generalforsamlingen i 2021 fastsættes til søndag den 21. marts 2021 på Comwell i Kolding med mulighed for eventuelt at afholde seminar dagen før, så der bliver overnatning.

Med de nye bestyrelsesmedlemmers deltagelse består den midlertidige bestyrelse frem til en kommende generalforsamling af følgende personer:

Søren Dybdahl, Helsingør, formand  
Lisbeth Egeskov, Farum, næstformand  
Meinhardt Jacobsen, Århus  
Ove Nielsen, Billund, kasserer  
Gitte Andersen, Esbjerg  
Marie Springer, Sandved  
Kris Jensen, Holbæk

Suppleanter:

Merete Andersen, Valby  
Annette Jakobsen, Svendborg  
Carsten Levin, Herslev



Ingen ønskede at besætte sekretærposten, som har været ledig siden foråret. Vi besluttede fortsat at uddelegere sekretærarbejdet til forskellige personer i bestyrelsen.

På forespørgsel oplyste formanden, at der i det daglige arbejde ikke skelnes mellem bestyrelsesmedlemmer og suppleanter. Alle er ligeværdige medlemmer af bestyrelsen, dog er det formelt kun de syv bestyrelsesmedlemmer, der har stemmeret. Formanden orienterede om, at da der yderst sjældent stemmes i bestyrelsen, er dette normalt ikke relevant.

I henhold til foreningens vedtægter konstituerer bestyrelsen sig selv efter generalforsamlingen, og formand og næstformand stillede traditionen tro deres mandat til rådighed, hvis andre ønskede at blive formand og næstformand. Søren og Lisbeth blev herefter genvalgt uden modkandidater.

Herefter blev følgende arbejdsgrupper nedsat:

- Formandskabet: Søren, Lisbeth og Meinhardt
- Økonomi og fundraising: Ove, Meinhardt og Søren
- Internationale relationer: Kris, Meinhardt, Søren og Merete
- Redaktionsgruppen og hjemmeside: Lisbeth, Carsten og Søren (og kan trække på Annette)
- Netværkskoordinatorer: Gitte og Meinhardt samt frivillig Kaja Schmidt
- Pårørendegruppen: Ove, Marie og Annette (Gitte og Meinhardt samt Merete inddrages ad hoc)
- Gruppen for AL amyloidose: Merete sammen med frivillig Hans Græbe
- Seminar- og konferencegruppe: Søren, Ove, Annette og Marie
- Medicinrådets fagudvalg, DMSG og RKKP. Lisbeth og frivillig Lise Heimark
- PRO-Data: Carsten
- Patient- og pårørendeinddragelse: Marie + en mere – respit til næste møde
- Ad hoc gruppe 1: Indkøb af en ny hjemmeside. Søren, Meinhardt, Kris, Carsten og Lisbeth
- Ad hoc gruppe 2: Udarbejdelse af en awareness-kampagne rettet mod de praktiserende læger. Lisbeth. Vi afventer dog KB's kampagne med samme fokus, jvf pkt. 4.
- Ad hoc gruppe 3: Folkemøde afventer næste møde

I det omfang, det er nødvendigt eller ønsket, etableres særlige fællesmails som fx [redaktion@myelomatose.dk](mailto:redaktion@myelomatose.dk). Henvendelse fra arbejdsgrupper, der ønsker en fællesmail, til Søren eller Meinhardt. Søren etablerer blandt andet en fællesmail til arbejdsgruppen for AL amyloidose: [al-amyloidose@myelomatose.dk](mailto:al-amyloidose@myelomatose.dk).

## **7. ØKONOMI OG BUDGET**

Ove gav på baggrund af bogholder Karsten Pedersens kvartalsregnskab en status på økonomi. Der er fortsat en god og stabil økonomi i foreningen med mulighed for at afsætte penge til større projekter. Der er ligeledes en fortsat stor tilgang af medlemmer, ja ligefrem en uventet stor tilgang ifølge Kaj, så vi nu er over 850 medlemmer. Dog forventer Kaj et fald, når der primo 2021 sendes kontingentoprævninger ud.

Som tidligere nævnt på et bestyrelsesmøde fik vi på det årlige møde med KB i september 2020 tilsagn om at få 300.000 i tilskud i 2021 – samme beløb som 2019. Derudover mulighed for at søge deres ekstrapuljer. Først senere på året kan vi søge Sundheds- og Ældreministeriet, men Ove understregede, at da der er flere foreninger, der skal dele færre penge, kan vi ikke forvente at få de 200.000 vi fik i 2019, men formentlig et noget mindre beløb.



Søren orienterede om status på salg af ydelser på markedsvilkår, idet denne post er blevet en væsentlig indtægtskilde. Blandt andet indtægter fra foredrag og konsulentarbejde. Søren understregede, at de foredrag, vi tilbyder f.eks. industrien, behøver ikke nødvendigvis være formanden, der tager afsted. Har man lyst til at komme ud at holde foredrag, kan man bare sige til. Dem der har prøvet det, har haft en god oplevelse.

Kaj fortalte desuden om, at MobilePay nu fungerer, så indbetalere kan identificeres, efter Kaj og Meinhardt har været i dialog med MobilePay, og fået ændret i nogle indstillinger i opsætningen af vores konto.

Herefter drøftelse af økonomi, og prioritering af de opgaver, vi har i pipeline. Prioriteringen af større opgaver og projekter bliver herefter:

- Ny hjemmeside
- Ny Patienthåndbog i samme grafiske udtryk som den nye Pårørendehåndbog
- Ny generel informationsfolder
- Folder for patienter med AL amyloidose
- Awarenesskampagne om tidligere diagnose over for de praktiserende læger

Alt nyt informationsmateriale skal indeholde en passus, som beskriver, hvordan foreningen er for både patienter med myelomatose og AL amyloidose og beslægtede undersygdomme, og at der derudover udarbejdes materiale særskilt for amyloidose efter behov.

Behovet for at indkøbe og opsætte holdere til vores blade og info-materialer på ambulatorier og sengeafdelinger blev drøftet, men det skal afklares, om disse overhovedet må opsættes først.

Et skilt til receptionen på afdelingerne blev foreslået: Spørg efter Myelomatosebladet, vores samtaleværktøj og vores håndbøger til patienter. Men vi fik ikke vedtaget at sætte det i produktion. Aftales på næste møde.

Økonomiudvalget træder snarest sammen og lægger budget for 2021.

## **8. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING**

Følgende aktuelle punkter blev drøftet ved mødet.

- Status på sammenlægning af Herlev og Rigshospitalets hæmatologiske afdelinger: Søren redegjorde for, hvordan de to afdelinger formelt er sammenlagt per 1. november 2020 med fælles ledelse (klinikchef Lars Kjeldsen), og en fysisk sammenlægning i nye lokaler på Rigshospitalet vil blive gennemført fra maj 2021. Der var enighed om at afvente denne proces, før vi beslutter eventuelle tiltag.
- Lisbeth orienterede kort om den kampagne for tidligere indsats, som vi har vedtaget at prioritere. Med KB's planer om en ny, national kampagne til 15 millioner kroner for tidligere opsporing af kræftsygdomme samt ny behandlingsvejledning fra Medicinrådet på vej og nyt kræftpakkeforløb primo 2021, har vi besluttet at afvente indtil det bliver klarere, hvad der er mest brug for. Første skridt i en afklaring ideelt i form af fokusgruppeinterview af 4-6 forskellige praktiserende læger, købt ude i byen hos fagfolk.
- Søren forklarede, at der ikke har været tid til at sætte arbejdet i gang i arbejdsgruppen, der skal stå for bestilling af ny hjemmeside, men at Søren og Meinhardt i fællesskab går i gang med arbejdet med Lisbeth og Carsten på sidelinjen.





- Drøftelse af Rigshospitalets tværfaglige mandagskonferencer. Vi har heldigvis stadig opbakning fra KB. Lars Kjeldsen vil gerne holde et møde med os og KB kommer med, men LK har spurgt, om vi kan vente til december pga. af et stort arbejdspress i forbindelse med den kommende sammenlægning.
- Arbejdsgruppen for AL amyloidose: Merete har som tidligere nævnt meldt sig som koordinator i arbejdsgruppen. Der var flere konkrete bud på relevante problemstillinger, blandt andet behovet for højt specialiserede enheder, som varetager alle elementer ifm. sygdommen, så patienten ikke skal cirkulere mellem flere sygehuse/afdelinger. Desuden behov for at tage fat på arbejdet med at få godkendt AL amyloidose som kritisk sygdom hos forsikringselskaberne. Det sidste sættes i værk ASAP.

## **9. NETVÆRKSGRUPPER**

Gitte og Meinhardt orienterede om netværksgrupperne og arbejdet med tovholderne. Blandt andet var Tovholdermødet den 3.-4. oktober en stor succes, trods beskedent fremmøde pga Corona, og der var en god dialog mellem tovholderne.

Annette vil fortælle netværksgruppen og Vækstmodellen som metode. Der var igen ros til det gode nyhedsbrev.

Tovholderne må fortsat gerne orienteres om, at foreningens økonomi pt. kan bære, at de søger om tilskud til dyrere foredragsholdere, men formanden ønsker ikke at se en situation, hvor en oplægsholder til 40.000 kr underholder 12 personer til et netværksmøde. Så må der inviteres flere personer fra andre netværk, når dette igen er forsvarligt ift. Corona.

## **10. PÅRØRENDEGRUPPEN**

Ove og Marie fortalte om deres planlægning af Pårørendedagen den 6. februar 2021, hvor programmet er med indlæg fra Mette Bording Nybo og Michael Brautsch. Desuden fyldig omtale af arrangementet i Myelomatosebladet 4-2020 der udkommer i december.

Marie havde stor ros til den netop færdigtrykte Pårørendehåndbog, som nu distribueres til kræftrådgivninger og behandlingssteder, udsendes til nyindmeldte og kan bestilles af eksisterende medlemmer på [formand@myelomatose.dk](mailto:formand@myelomatose.dk).

## **11. ARBEJDSGRUPPEN FOR INTERNATIONALT SAMARBEJDE**

Kris, Meinhardt og Søren fortalte om deres deltagelse ved GMAN Summit den 23.-24. september, hvor Søren holdt indlæg om tidlig indsats. 70 deltagere fra 5 kontinenter deltog, og Kris fortalte om sin oplevelse af, at vi er godt med i Danmark, sammenlignet med andre lande. Kris fortalte også om, hvordan amerikanerne generelt sætter ind med behandling tidligere end i Danmark og om et spændende svensk indlæg om at bruge naturen helbredende.

På andendagen var der indlæg om fremtidens behandlinger. CAR-T er ved at være moden, men bispecifikke antistoffer kommer formentlig til at overhale inden om pga. lavere pris og mindre toxicitet.

Desuden en konstatering af at Meinhardt er optaget i Myeloma Patients Europes 12 måneders internationale patientuddannelse: Advocate Development Programme, som vil styrke både Meinhardt og foreningens arbejde. Stort tillykke til Meinhardt!

## **12. BLAD, SOCIALE MEDIER, KOMMUNIKATION OG MATERIALER**



- Lisbeth orienterede om arbejdet med Myelomatoseblad 4-2020, der er planlagt til udgivelse uge 49. Bladet er langt fremme i processen.
- Lisbeth orienterede om af arbejdet med revidering af Patienthåndbogen, som sættes i gang først i det nye år. Lisbeth opfordrede alle til at tænke over og komme med bud på, hvad Patienthåndbogen skal indeholde. Vi havde en kort brainstorming, som vil blive rundsendt separat på mail ASAP.
- Søren oplyste, at de bebudede podcasts fra Janssen og Bristol Myers Squibb nu er produceret færdige og klar til publicering. Nu skal vi afgøre, hvor disse podcasts skal placeres på hjemmesiden. Søren sender mail til bestyrelsen med links til bemeldte podcasts.
- Som tidligere meddelt har vi modtaget 30.000 kroner fra Sundhedsministeriet til informationsmateriale. Disse penge er nu anvendt og vi opfylder ministeriets krav og budget.
- Lisbeth orienterede om planerne om udarbejdelse af opdateret informationsfolder til potentielle og nye medlemmer. Udover at der skal være en kort passus om, at foreningen er for både myelomatosepatienter og patienter med AL amyloidose, vil der ikke være en indmeldelsesblanket, idet man kun kan melde sig ind online via hjemmesiden. Der skal laves en separat info-folder om AL amyloidose til disse patienter og pårørende. Senere håndbøger, hvis der er behov.
- Kris foreslog en folder i plastic, som kan desinficeres, til afdelingerne med Teschas telefonnummer og telefонтiden. Drøftes mere konkret på næste møde.

### **13. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER**

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 26. november 13.30 -16. Netværksmøde for brugerrepræsentanter i Medicinrådets fagudvalg. Lisbeth deltager.
- 2. december: KB Patientforeningsmøde, København. Formentligt virtuelt. Lisbeth og Søren deltager
- December: Næste bestyrelsesmøde i december på Zoom. Der udsendes doodle
- Januar: Fysisk bestyrelsesmøde i januar. Der udsendes doodle
- 12. januar. Virtuel konference arrangeret af Komiteen for Sundhedsoplysning 12.30-15.30: Pårørende i fremtiden – hvordan styrkes i medgang og modgang? Lisbeth deltager formentlig, men måske noget for Pårørendegruppen?
- 6. februar: Pårørendedag, Nyborg

### **14. EVENTUELT**