



## REFERAT BESTYRELSESMØDE

Søndag den 7. februar 2021

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

*Gæster: Kaj B. Hansen, medlemsregister*

*Afbud: Ingen*

### 1. VELKOMST

Formanden bød velkommen.

### 2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Ove bad om at få et punkt tilføjet til punkt 6.

Der var et ønske om at dagsorden og bilag fremover udsendes i bedre tid. Almindeligvis udsendes dagsorden 10-14 dage før mødet men referatet til dette møde blev forsinket, hvilket formanden beklagede.

### 3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Gitte valgt som ordstyrer.

Lisbeth valgt som referent.

### 4. BORDET RUNDT

Bordet rundt om livet og helbredet. Ikke til referat.

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

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland. Punktet fungerer som skriftlig orientering. Kun hvis der er spørgsmål til nogle af punkterne, vil de blive berørt.

- Søren, Lisbeth og Meinhardt deltog 4. februar i patientforeningsmøde - hvilket er efter denne dagsorden er udsendt. Kort orientering.
- Ikke mindst inspireret af Lisbeths henvendelse til Sundhedspolitisk Tidsskrift om usikkerheden om vaccination af pårørende, har KB taget sagen til sig. De støtter i høj grad vores fokus på problemet med frustrationerne over, at der er så meget usikkerhed i rækkefølgen og prioriteringen af vaccinationer. <https://www.cancer.dk/nyheder/corona-vaccination-usikkerhed-blandt-kraeftpatienter-og-paarørende/>

De artikler hvor Lisbeth er citeret er tidligere rundsendt men kan ses her:

<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/4312-parørende-til-immunsvaekkede-kraeftpatienter-dybt-frustrerede-savner-klarhed-over-vaccineplan.html>

<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/4313-parørende-til-patient-med-myelomatose-det-er-uvisheden-der-gar-os-pa.html>



- Ph.d. Marta Díaz del Castillo fra Københavns Universitet har henvendt sig til foreningen for at få vores opbakning til hendes forskningsprojekt "*Identifying the role of bone marrow microenvironment and its senescence in cancer development*". Hun søger midler til at undersøge hvorfor og i hvilket omfang, patienter med MGUS og smouldering myelomatose udvikler sygdommen. Vi har givet vores opbakning til projektet ved at underskrive en støtteerklæring.
- Søren har i slutningen af januar været i dialog med en ny journalist fra Medicinske Tidsskrifter – som udgiver bl.a. Hæmatologisk Tidsskrift – med henblik på at forberede flere artikler om myelomatose i nær fremtid. Der er endnu ikke konkrete vinkler men vi vil blive holdt orienteret.
- Foreningen har modtaget en henvendelse fra Niels Abildgaard om anmodning om opbakning til et nyt ph.d.-forskningsprojekt for at kortlægge hyppigheden af polyneuropati/nervebetændelse ved nydiagnosticeret myelomatose og betydningen for behandlingsinduceret nervebetændelse. Forskningsprojektet omhandler også patienter med AL amyloidose. Vi har sendt en skriftlig udtalelse med opbakning til projektet som forskerne benytter ved ansøgning hos KB om støtte.
- Der har siden sidste bestyrelsesmøde ikke været afholdt nogen møder med repræsentanter fra industrien.

## 6. ØKONOMI OG BUDGET

På baggrund af drøftelser af budget på mødet 17. januar, er der udarbejdet nyt forslag til budget. Der blev gjort opmærksom på, at der i formandskabets oplæg var glemt en postering på 50.000 kr. til Pårørendearrangement i juni, og med den tilføjelse er budget for 2021 godkendt af bestyrelsen og vil blive fremsendt til bogholder Karsten Pedersen.

Ove orienterede om, at vi er under tidspres med intern revision af regnskab, da regnskabsbilag sendes fra bogholder til først en revisor og så en til revisor mere, og efterfølgende til kasserer og formand til underskrift og endelig godkendelse ved revisor Kappelskov. Regnskabet skal også underskrives af formandskab, intern revision mv inden det udsendes i forbudelse med generalforsamlingen. Dette er noteret og der arbejdes på at nå at få alle formalia på plads.

Ove havde forud for mødet ønsket at psykologordningen kom til drøftelse. Han var fortsat utilfreds med, at der er kalkuleret med udgifter til psykolog i budgettet. Ove blev orienteret om, at ordningen allerede ved sidste møde blev drøftet, og det i enighed er besluttet at bede psykologen komme med lidt mere konkrete tilbagemeldinger omkring brugen af ordningen for april og maj, inden ordningen genovervejes. Af samme grund skal vi i sagens natur afvente status på brugen i april og maj, inden bestyrelsen igen skal drøfte ordningen og beslutte en eventuel forlængelse. Af samme grund skal der budgetteres med ordningen frem til 1. juni, da der foreligger en kontrakt med psykologen, som udløber ultimo maj.

Ove foreslog desuden, at det ikke er Meinhardt og Lisbeth, som har dialogen med psykologen, idet han ikke mente, de er uvildige. Han foreslog at udpege andre til opgaven. Dette blev afvist af flertallet af bestyrelsen. Oves mistro til Meinhardt og Lisbeth blev desuden kommenteret og det påtales, at denne mistro er helt ubegrundet og bestyrelsen gav sin opbakning til Meinhardt og Lisbeth.

Beslutning: Posten med udgifter til Pårørendearrangement er tilføjet, herefter er budgettet godkendt med den bemærkning, at hvis Karsten bogholder har kommentarer eller ændringer, er det posten 'hensættelser conference' som justeres. Alle andre poster er fastlagt. Desuden afventer vi psykologens status for brugen i april og maj, før en eventuel forlængelse drøftes.



Som vedtaget på sidste møde er der inden bestyrelsesmødet afsendt ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriet om ekstrapulje til psykologhjælp eller Patienthåndbog med deadline 1. februar. Ministeriet har kvitteret for modtagelse og forventer at eventuel godkendelse vil foreligge hen over sommeren. Iht reglerne kan vi ikke få tilskud til allerede afholdte udgifter.

Der er 27. januar indsendt den manglende afrapportering for 2019-2020 til Indsamlingsnævnet. Søren orienterede og bestyrelsen godkendte. Afrapportering for 2020-2021 skal være afsendt senest 1. september 2021.

## **7. GENERALFORSAMLING**

Som aftalt ved mødet den 17. januar fastholdes dato for generalforsamlingen søndag den 21. marts og gennemføres som webinar eller online møde. Arbejdsgruppen for generalforsamlingen fremlagde deres overvejelser om brug af online teknik.

Arbejdsgruppen foreslår, at vi afholder generalforsamlingen fra Severin Konferencecenter i Middelfart som har den nødvendige teknik til at afholde online arrangementer samt et modul til online afstemning. Eller et lignende sted, hvis Severin må melde optaget. Forud for generalforsamlingen udsendes budget og regnskab, formanden årsberetning og andre dokumenter med post til medlemmerne. Bestyrelsen mødes aftenen inden til fællesspisning.

Søren understregede sin holdning med, at det er vigtigt at vi entrerer med Severin eller et andet konferencested, hvor der er teknisk assistance, så vi ikke står med teknikken selv.

## **8. ARBEJDET MED NY VERSION AF PATIENTHÅNDBOG**

Lisbeth havde forud for mødet rundsendt oplæg til indhold i Patienthåndbogen og opfordrede alle til at læse oplægget igennem og kommentere og komme forslag inden arbejdet med håndbogen går i gang. Der er lavet forhåndsftaler med freelancejournalist, fotograf samt grafiker til opgaven og budgettet for håndbogen er 80.000-100.000 kroner.

Både Annette og Meinhardt har givet tilsagn om at hjælpe redaktionen.

Der indkom følgende til det allerede fremlagte:

- Husk henvisninger til at læse mere på ny hjemmeside
- Forslag om at henvise til KB ifm med forslag om forsørgelse (vi vil generelt henvise til KB mange steder, også her)
- Omtale af den årlige patientundersøgelse
- Henvisning til psykologordning, hvis ordningen kører videre
- Bekymring for, at medvirkende patienter kan dø (ja, det kan vi alle, og det er det vel forståelse for? Desuden vil håndbogen formentlig være forældet om fem år, og til den tid kan der entreres med nye patienter)
- At leve med myelomatose og de vanskeligheder, det giver med fx immunforsvaret (være obs på risikoen for listeria, C.diff, sepsis osv, dårlige nyrer, senfølger, for lidt kønshormon osv.

## **9. ARBEJDSGRUPPEN FOR HJEMMESIDEN**

Arbejdsgruppen orienterede om det foreløbige arbejde efter deres arbejdsrunde 1. februar. Konklusionen er at arbejdet skrider frem, men det er på nuværende tidspunkt ikke muligt at komme med nogen tidsplan, vi konstaterer blot at det er et stort arbejde der må tage den tid, det tager.

I denne tidligere fase er der fokus på indhold, idet alle skal bidrage med forslag og ideer til hvad hjemmesiden skal indeholde. Hvordan det teknisk skal fungere, besluttet senere. For at sikre at alle



bidrager, foreslår arbejdsgruppen, at man i hver sin brugergruppe kan bidrage med forslag til arbejdsgruppen med behov set fra netop ens egen navle. Der er foreslået følgende undergrupper:

- Nydiagnosticerede patienter (alle)
- Patienter med erfaring (altså at de har været igennem en form for behandling) (Alle)
- Patienter med første tilbagefald (alle)
- Terminale patienter (alle)
- Pårørende (Marie, Ove, Annette)
- Arrangementer (Søren, Kris, Meinhardt)
- Tovholdere (Gitte og Meinhardt)
- Netværksgrupper (Gitte og Meinhardt)
- Bestyrelse (alle)
- Redaktion (Lisbeth, Carsten, Søren)
- Internationalt samarbejde (Kris, Meinhardt og Søren)
- Medlemsregister (Carsten, Kaj og Meinhardt)
- Økonomi (Søren, Ove, Meinhardt)
- Projekter i øvrigt (alle)
- Eksterne samarbejdspartnere (Søren og Lisbeth)

Forslag til arbejdsgruppen bedes være fremsendt senest dagen før næste møde i arbejdsgruppen, som er fredag den 26. februar. Arbejdsgruppen vil samle alle input til en fælles oversigt over behov, ønsket indhold og funktionalitet.

Desuden har webgruppen drøftet overgang til brugen af Office 365-løsningen som arbejdsredskab for bestyrelsen, men det er en forudsætning, at denne kan integreres med den nye udgave af hjemmesiden. Beslutning om hjemmesiden har forrang, og andre beslutninger om teknik kan derfor ikke tages, før vi ved, hvilken teknisk løsning vi vælger til hjemmesiden.

Carsten Levin fremsatte til bestyrelsesmødet det forslag, at vi ikke foretager os noget med teknik, før hjemmeside, evt, medlemssystem og evt. foreningssystem er besluttet. Dette var der tilslutning til.

Derfor er det også spild af tid at bruge mere tid på at diskutere Teams versus Zoom for nuværende.

Dog deltager Søren, Kris og Meinhardt i februar i en række allerede bestilte superbrugerkurser, hvorefter Kris sikrer at alle er uddannet til brugen af office 365-pakken.

## **10. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING I ØVRIGT**

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

- Vores samarbejdspartner IMF - International Myeloma Foundation har tilbudt at arrangere et kvit og frit webinar for vores medlemmer på engelsk med deltagelse af deres leder og stifter Dr. Durie og en international hæmatolog i foråret med fokus på emner, vi på forhånd har aftalt. Beslutning: Søren kontakter IMF og beder dem arrangere et webinar med fokus på Black Swan-protokol fra Island.
- Søren og Lisbeth orienterede om status på igangværende proces med at udarbejde spørgeskemaundersøgelse med henblik på at måle patientoplevelsen. Enighed om at processen kører.



- Drøftelse af om vi kan tage imod tilbud fra medlem Per Christensen om at lave små spørgeundersøgelser i Google Forms i Facebookgruppen efter vores forlæg. Beslutning: Lisbeth kontakter Per Christensen og siger, tak men nej tak, vi tør ikke lægge navn til aht GDPR.
- Der er ikke noget nyt om hverken pakkeforløbet for morbus mysticus, hvor Søren sidder, eller pakkeforløbet for myelomatose, hvor Lisbeth sidder. Sundhedsstyrelsen har travlt med Covid, så deadline 1. februar for de færdige pakkeforløb bliver tilsyneladende forlænget.
- Lisbeth orienterede om den gruppe FB-brugere som har spurgt om de må etablere en fb-gruppe kun for de patienter, der gerne bare vil snakke om andet end sygdom og måske mødes og gå en tur, hvis man bor tæt på hinanden. Lisbeth går i dialog med dem om rammerne, bliver medadmin og holder snor i, at det går ordentligt til, og at det bliver en undergruppe lige som pårørendegruppen er, kun med adgang for patienter. Det understreges i gruppebeskrivelsen, at info om sygdom og behandling mm skal forblive i den store gruppe.
- Lisbeth nævnte kort, at vi skal prøve at få flere nyheder på hjemmesiden, som der kan henvises til i fb-gruppen og få trafik ind på hjemmesiden. Nyheder om vaccination i bladet og flere ting i det kommende blad egner sig rigtig godt. Redaktionen spænder hjernen.

### **11. FOLKEMØDE**

Yderligere planlægning af Folkemødet er udskudt til efter 1. marts hvor arrangørerne melder ud hvilket format arrangementet får. Vi er allerede i dialog med KB om vores bidrag til fællesdebatter, tilstedeværelse i fællesteltet mv. ligesom der er booket feriehus til fem personer.

### **12. NETVÆRKSGRUPPER**

Punktet udsat til næste møde.

### **13. PÅRØRENDEGRUPPEN**

Datoen for Pårørende arrangement er ændret til 12. juni efter det blev nødvendigt at aflyse arrangementet i februar. Derudover udsættes punktet til næste møde.

### **14. ARBEJDSGRUPPEN FOR INTERNATIONALT SAMARBEJDE**

Punktet udsat til næste møde.

### **15. ARBEJDSGRUPPEN FOR AL AMYLOIDOSE**

Punktet udsat til næste møde.

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

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 8. marts fra kl. 10-16: KB, 'Fremtidens Patientforening'. Fysisk eller digital workshop for formænd og næstformænd.
- 6. maj kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB
- 12. juni Pårørende arrangement
- 17.-19. juni: Folkemøde 2021 – form meldes ud efter 1. marts
- 26.-27. august DCCC-konference i en eller anden form i Odense
- August-september: Individuelle møder med alle foreninger – fysisk eller digitalt
- September-oktober: Besøg på de hæmatologiske afdelinger
- 23. september kl. 10-16: Patientforeningernes Dag 2021
- 7. oktober kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB
- 9.-10. oktober: Tovholderweekend



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING

- 2. december kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB

#### **17. EVENTUELT**

Nyt mødes afholdes enten mandag i uge 10 eller i løbet af uge 11. Formanden udsender Doodle.