



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING

BESTYRELSESMØDE

Søndag den 17. januar 2021
Videokonference via Zoom

Deltagere: Søren Dybdahl, Lisbeth Egeskov, Meinhardt Jacobsen, Ove Nielsen, Gitte Andersen, Kris Jensen, Merete Andersen, Annette Jakobsen

Gæster: Kaj B. Hansen, medlemsregister

Afbud: Carsten Levin, Marie Springer

1. VELKOMST

Formanden bød velkommen og oplyste, at Kaj deltager ved mødet som observatør uden stemmeret.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Dagsordenen godkendt med nogle få tilføjelser, som er føjet til de enkelte punkter. Desuden påpegede flere, at dagsorden og bilag er sendt ud for sent til, at man kan nå at læse materialet igennem inden mødet og forberede sig ordentligt. Dette er taget til efterretning.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Ove valgt som ordstyrer

Lisbeth valgt som referent

4. BORDET RUNDT

Bordet rundt om livet og helbredet. Uden for 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.

- Søren orienterede om, at der siden sidste bestyrelsesmøde ikke har været afholdt nogen møder med industrien.
- Søren har 8. december deltaget i et i All.Can-møde, et internationalt netværk for aktører inden for kræftområdet. Ingen væsentlige konklusioner på mødet. Næste møde i netværket er 27. april.
- Lisbeth er pt i dialog med læge og ph.d. Anne-Marie Heegaard fra Københavns Universitet, som forsker i knoglesmerter hos MGUS- og myelomatosepatienter. Mulighed for en artikel til bladet og på længere sigt er der store perspektiver i, at nogen interesserer sig for vores smerter.
- Lisbeth er i dialog med både Søren Worsøe Laursen, Kræftens Bekæmpelse, og Niels Abildgaard, formand for DMSG (myelomatoselægerne), om problemerne med det nye myelomatose-kræftpakkeforløb. Lisbeth konstaterer, at det så rigtig godt ud i efteråret, men efter to møder i arbejdsgruppen under Sundhedsstyrelsen, fjernede og ændrede Sundhedsstyrelsen en masse, bla, almen praksis adgang til at bestille M-



komponentblodprøver og frie lette kæder. Der er også problemer med at efterhånden alle de tidlige tegn/symptomer på myelomatose er røget ud, så der kun står CRAB-kriterierne tilbage, hvor der allerede er sket massiv organdestruktion. Søren Worsøe Laursen og Lisbeth prøver at få begge dele tilbage, DMSG koncentrerer sig om at få M-komponent og frie lette kæder tilbage, men har også sagt, at de støtter os i at det er en god ide at få en box med tidlige og mere uspecifikke symptomer med.

- Endelig er der et problem med at kræftpakken siger, at patienter med M-komponent uden organskade (CRAB-kriterier) ikke behøver at blive henvist til hæmatologisk afdeling, før de får CRAB. Vi mangler at tage dette op med DMSG, da vi har prøvet at være taktiske og tage én ting ad gangen. Så det bliver næste skridt at prøve at få DMSG med på at der fx kunne være en grænse for M-komponentens størrelse (1 eller 5 eller noget), før en patient SKAL sendes i kræftpakkeforløb og blive undersøgt af en hæmatolog for, om der er indikation for at starte behandling. Kræftpakken skal være færdig 1. februar, så det kan blive nogle travle uger.
- Møde med Lars Kjeldsen på Klinik for Blodsygdomme om deres mandagskonferencer er udskudt til senere. Lars Kjeldsen har bedt om at udskyde det planlagte møde til sammenlægningen er på plads. Der er endnu ikke fast sat en dato, men mødet sker i samarbejde med KB.

6. ØKONOMI OG BUDGET

Ove orienterede om foreningens økonomiske situation, som må betegnes som god. Vi kommer ud af 2020 med et overskud på omkring en halv million kroner.

Øko-gruppen havde et møde om budget og regnskab den 18. december, og på baggrund af mødet havde Ove udarbejdet et oplæg til budget. Blandt andre Meinhardt udtrykte utilfredshed med dette budget, som han mente var mangelfuldt.

Beslutning: Idet flere havde kommentarer om manglende eller forkerte posteringer blev det vedtaget, at der udarbejdes et nyt oplæg til budget snarest. Det nye budget fremlægges og godkendes på næste bestyrelsesmøde. Alle opfordres til at sende ønsker og kommentarer til Ove, som så samler op og udarbejder et nyt budget. Blandt andet skal der afsættes penge til psykologordning, kampagne målrettet de praktiserende læger, undersøgelse af patientoplevelser, ny hjemmeside, folkemøde og produktion af Patienthåndbog.

Desuden drøftede vi behovet for at søge Sundheds- og ældreministeriets ekstrapulje med frist 1. februar. Beslutningen blev at søge puljen til dækning af psykologordning i 2. halvår af 2021 eller patienthåndbog.

En diskussion om forlængelse af psykologordningen, som løber til og med maj 2021, opstod under punktet, og der blev efterlyst oplysninger om, hvor mange medlemmer, der ringer til Tescha. Lisbeth og Meinhardt oplyste, at ordningen bliver brugt af medlemmerne nu, efter at den lige skulle løbes i gang.

Der blev argumenteret både for og imod forlængelse, og også gjort indsigelse imod at man kan opgøre ordningens succes i tal, når vi ikke har defineret, hvor mange der skal ringe om ugen, for at ordningen er en succes. Det er også begrænset, hvor mange, der kan komme igennem i et vindue på to timer om ugen, og telefonen kan fx være optaget.



Beslutning: Lisbeth og Meinhardt lovede til næste evaluering med Tescha at bede hende om, i den sidste to-måneders periode (april og maj) at føre regnskab med antal opkald og samtaler, så der ligger et friskt beslutningsgrundlag for om ordningen skal forlænges eller ej, når den udløber.

Søren orienterede derefter om manglende afrapportering til Indsamlingsnævnet. Vi har siden 2019 haft en generel tilladelse til indsamlinger, dette kræver blot regnskabsaflæggelse til Indsamlingsnævnet, hvilket vi har glemt. Sidste frist for indsendelse af regnskab var august 2020, og vi er først sent blevet opmærksomme på deadline. Søren er i dialog med Kappelskov Revision om udarbejdelse af dokumentation og regnskab.

7. SEMINAR OG GENERALFORSAMLING

På baggrund af den aktuelle coronapandemi blev det drøftet, om vi skal fastholde at afholde generalforsamling søndag den 21. marts som oprindeligt planlagt – og under hvilke former.

Der var enighed om, at det ikke er forsvarligt at afholde en fysisk generalforsamling, og derfor blev det drøftet, om vi skulle udskyde datoen eller arrangere en virtuel generalforsamling hvor budget, regnskab og andre dokumenter på forhånd er sendt ud som bilag til medlemmerne forud for en virtuel forsamling.

Beslutning: Vi fastholder datoen den 21. marts og afholder generalforsamlingen digitalt. Mange andre foreninger har gennemført dette, og vi kan ikke blive ved med at forsvare at operere ad hoc, når muligheden for at afholde generalforsamling faktisk foreligger. Mulig hjælp fra KB og erfaringer fra ERFA-gruppen kan fremskaffes.

En arbejdsgruppe sørger for at købe ekstern hjælp, der står for afviklingen. Det skal være en løsning, så deltagerne blot skal klikke på et link for at deltage. Arbejdsgruppen består af Meinhardt, Kris og Søren.

Af samme grund udskydes seminaret til efteråret (helst ultimo oktober eller i november aht. Tovholdermøde 10. oktober), hvor vi har mulighed for beslutte at invitere til festmiddag og overnatning inden seminaret dagen efter.

8. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Følgende emner og overvejelser blev drøftet.

- Lisbeth og Søren præsenterede forslag til årlig spørgeskemaundersøgelse med henblik på at måle patientoplevelsen på de ni afdelinger. Undersøgelsen varetages af kommunikationsbureauet Effector, der i samarbejde med YouGov står får eksekveringen. Beslutning: Efter en drøftelse af rammerne for en undersøgelse var der flertal for, at undersøgelsen hvert år skal henvende sig til alle myelomatosepatienter i Danmark, uanset om de er medlem af foreningen eller ej, selv om det vil få svarprocenten til at falde ret drastisk. Det bliver en vigtig opgave at sikre, at undersøgelsen gennemføres på en måde, så vi undgår falske besvarelser eller mange svar fra samme deltager. Det er et problem for at få fat i deltagere, der ikke er medlemmer, at vi ikke for tiden kan få lov til at lægge spørgeskemaer, postkort eller andet materiale på afdelinger eller ambulatorier. Når næste version af spørgeskemaet foreligger, udsendes det til bestyrelsen til kommentering.
- Efter opfordring fra Annette og Pårørendegruppen var der behov for at drøfte, hvad vi skal svare de pårørende, som på Facebook spørger til vaccination af pårørende til særligt



sårbare. Lisbeth har på den baggrund rådført sig med Sundhedsstyrelsen og skriver et indlæg på vores facebookgrupper om, at det er den behandlingsansvarlige læge, som har ansvaret for at indberette CPR-nummer på de pårørende. Lisbeth opdaterer det fastgjorte opslag i den store fb-gruppe med det, vi er stensikre på, og foreslår at teksten også deles som fastgjort opslag i de øvrige grupper, Pårørende og AL Amyloidose samt selvfølgelig som opdatering på hjemmesiden, så vi kan hjælpe medlemmer mfl. til større tryghed med en relativt lille indsats. Desuden står Lisbeth for tema i næste blad om vaccination. Annette og Merete informerer i deres respektive grupper. Merete gøres til med-administrator i AL Amyloidosegruppen (referenten kan ikke huske, hvem der skulle gøre det)

- Lisbeth orienterede om arbejdet i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe for revidering af pakkeforløbet af myelomatose. Da sagen allerede blev drøftet under punkt 5 var der ikke behov for yderligere uddybning.
- Søren orienterede om arbejdet i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe for revidering af diagnostisk pakkeforløb. Da sagen allerede blev drøftet under punkt 5 var der ikke behov for yderligere uddybning.
- Søren gav kort status på sammenlægning af Herlev og Rigshospitalets hæmatologiske afdelinger og at Søren tager fat på klinikledelsen for at spørge om der er noget nyt om sammenlægningen, som vi evt kan omtale i bladet.
- Arbejdsgruppen, der skal stå for bestilling af ny hjemmeside, orienterede om gruppens første møde den 15. januar. Nyt møde er aftalt til starten af februar, hvorefter der er mere konkret.
- Merete præsenterede drøftelserne i arbejdsgruppen for AL amyloidose, og blandt andet ønsker gruppen snarest udarbejdelse af en informationsfolder. Beslutning: Merete sender oplæg til Søren som skriver teksten igennem og sørger for forslag til layout hos grafikerens. Lisbeth er med på cc og læser gerne korrektur.
- Som tidligere meddelt gennemføres Folkemødet 2021 under alle omstændigheder 17.-20. juni. Der afsættes et passende beløb til transport og ophold. Vi afventer om Folkemødet bliver virtuelt eller gennemføres som fysisk. I samarbejde med tovholderne på Bornholm vil vi forsøge at finde overnatning og inddrage netværket i vores aktiviteter. Indtil videre er der tilsagn fra Kris, Meinhardt og Annette til at deltage i Folkemødet. Søren koordinerer. OBS: Det blev understreget af flere, at der skal bestilles overnatning allerede nu med afbestillingsret om overhovedet muligt.
- Søren konstaterede, at ikke alle bestyrelsesmedlemmer har en beskrivelse i deres profil på hjemmesiden. Søren skriver rundt til dem der mangler med instruktioner om hvordan man gør.

9. NETVÆRKSGRUPPER

På grund af coronasituationen har al netværksaktivitet de seneste måneder været aflyst, men der forventes afholdt tovholdermøde i weekenden den 9.-10. oktober.

Meinhardt orienterede desuden om, at tovholder Bodil Jørgensen fra netværk Bornholm er død af sin sygdom. Vi bringer omtale i blad 1-2021.

10. PÅRØRENDEGRUPPEN

Pårørendegruppen orienterede om, at der kun er modtaget få tilmeldinger til pårørendearrangementet den 6. februar. Foredragsholder Michael Brautsch har desuden meldt afbud. Der var derfor enighed om, at arrangementet flyttes til et senere tidspunkt med henvisning til det aktuelle forsamlingsforbud. Ove skriver til de tilmeldte. Pårørendegruppen finder ny dato inden 1. februar, som kan meddeles i det blad, som udkommer første uge i marts.



Anette udtrykte desuden frustration over at føle sig forbigået i diskussioner og planer, der omhandler Pårørendegruppen. Det viste sig, at Anette aldrig er blevet koblet på fællesmailen paaroerende@myelomatose.dk - det er nu ændret og Søren har eftersendt relevante mails. Nogle mails er dog blevet irrelevante, det gælder fx mails fra Lisbeth om flere arrangementer, der er afholdt. Vi beklager meget over for Anette.

11. ARBEJDSGRUPPEN FOR INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Grundet coronasituationen har der ikke været nogen særlig aktivitet på det internationale område, men vi er fortsat i dialog med IMF og MPE. Meinhardt konstaterede desuden, at det skandinaviske samarbejde i Nordic Blood Cancer Patients Advocacy Group aldrig er kommet op at køre, og der var enighed om, at vi ikke skal bruge kræfter på at løbe projektet i gang.

Meinhardt og Kris deltager 28.-29. januar i et todages online seminar i IMF-regi.

Meinhardt starter mandag den 18.1 på et 12 måneders uddannelsesprogram, Patient Advocacy Development Programme i MPE-regi, som han er blevet optaget på.

Der var enighed om, at vi melder os ud af ECPC igen, da vi absolut intet udbytte har af medlemskabet.

12. BLAD, SOCIALE MEDIER, KOMMUNIKATION OG MATERIALER

- Lisbet gav status på Myelomatoseblad 1-2021, der er planlagt til udgivelse primo marts 2021. Hun opfordrede også til at der ved næste møde bliver mere tid til at drøfte bladet og andre redaktionelle anliggender og kommunikationsinitiativer, og at punktet ikke altid ligger sidst i mødet
- Gitte skriver kort nekrolog til bladet over tovholder Bodil Jørgensen
- Iværksættelse af arbejdet med revidering af Patienthåndbog skulle have været drøftet, men udsættes til næste møde for at sikre hjernekapacitet og ordentlig tid til en grundig gennemgang af ønsker og forslag. Der bør ikke gå ret lang tid, da vi skal i gang med arbejdet og briefing af freelancer og fotograf
- Det blev vedtaget, at udarbejdelse af ny informationsfolder om myelomatose til nye medlemmer udsættes til efter patienthåndbogen. Dog er arbejdet med folder om AL amyloidose skudt i gang, Søren og Merete samarbejder herom, Lisbeth på sidelinjen.
- Alle videoer fra det aflyste seminar er nu tilgængelige på hjemmeside og Youtube
- Alle podcasts produceret til foreningen er nu tilgængelige og omtalt på hjemmesiden

13. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

- Enighed om et nyt bestyrelsesmøde omkring tre uger efter dette møde, dvs i uge 5 eller til nød uge 6. Søren sender Doodle.
- Blandt de vigtigste emner på næste møde er bestyrelsens godkendelse af budgettet, nyt om generalforsamlingen, patienthåndbogen (og måske patientundersøgelsen, hvis den ikke allerede er skudt i gang).

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 4. februar kl. 13-16: Digitalt patientforeningsmøde i KB med besøg af Kræftens Bekæmpelses formand Helen Bernt Andersen og administrerende direktør Jesper Fisker. Lisbeth, Meinhardt og Søren deltager. Dagsorden rummer bla. digitale generalforsamlinger



- AFLYST 6. februar: Pårørendedag, Nyborg. NY DATO SKAL FINDES
- 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
- 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
- 2. december kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB

14. EVENTUELT

- Søren opfordrede til at bruge kalenderen på Sharepoint
- Annette, Kris og Merete er ikke oprettet som brugere eller instrueret i brugen af Sharepoint. Dette vil Meinhardt sørge for sker