



## REFERAT

# BESTYRELSESMØDE

Lørdag den 20. marts 2021, Ringe

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

*Gæster: Kaj B. Hansen, medlemsregister*

*Afbud: Marie Springer*

### 0. KORT ORIENTERING

Formanden bød velkommen til alle med en tak for den enorme indsats under hans delvise fravær samt ikke mindst den store fælles indsats ved forberedelserne til generalforsamlingen. Derudover orienterede han kort om en række ændringer i ansættelser på de hæmatologiske afdelinger, vi har fået kendskab til:

Overlæge Morten Salomo har sagt sin stilling op på Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet pr. 1. marts 2021 for at blive ansat som Medical Advisor i medicinalvirksomheden Janssen-Cilag. Da han var ansvarlig for behandling af patienter med AL amyloidose, vil Søren tage fat i klinikledelsen for at høre, hvem der afløser Morten.

1. Reservelæge Agoston Szabo har sagt sin stilling op på Hæmatologisk afdeling på Vejle Sygehus til fordel for en stilling på Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet.

Overlæge Thomas Aagaard har sagt sin stilling op på Herlev Sygehus.

### 1. FORMALIA I FORBINDELSE MED GENERALFORSAMLING

Med henblik på at få styr på formalia og praktiske udfordringer ifm generalforsamlingen søndag den 21. marts drøftede bestyrelsen følgende punkter:

**A** Forhåndskonstituering af bestyrelsen, så det er unødvendigt at indkalde til arbejds møde lige efter generalforsamlingen. Dette var der bred enighed om, da der ikke var ønske om de store ændringer.

Ove meddelte, at han tager en tørn mere som kasserer i to år, men at det nok bliver den sidste. Kris fortalte, at han gerne vil sættes ind i regnskab og fundraising af Ove, så han med tiden er klædt på til at overtage kassererrollen. Han ønsker at deltage i kurser desangående hos KB. Kris udpeges samtidig til foreningens sekretær. Hans arbejdsopgaver drøfter vi nærmere til mødet i april, men han er allerede godt i gang med arrangementer, booking osv.

Meinhardt orienterede om, at han af Myeloma Patients Europe er inviteret med i en arbejdsgruppe med kontakt til EMA, det europæiske medicinagentur. Det giver indsigt i væsentlige beslutninger om fremtidige kliniske protokoller og godkendelse af fremtidig medicin på europæisk plan.

Derudover fortsætter folk i de arbejdsgrupper, der allerede er nedsat.

Lisbeth, Søren og Meinhardt udgør fortsat i fælleskab formandskabet.



**B** Med henblik på at planlægge årets indsatser og projekter blev der enighed om at arbejde hen i mod en arbejdsweekend den 23.-24.-25. april på Gelskov Gods med mulighed for at hyre en datter + veninde som praktisk hjælp.

**C** I forbindelse med beslutningen om at tilbyde alle en 'officiel' mailkonto med domænenavn @myelomatose.dk ønskede formandskabet en drøftelse af, hvad man kan udsende på foreningens vegne fra en officiel mailadresse.

Der var enighed om, at vi som udgangspunkt skal stole på hinanden, men man skal have opbakning fra bestyrelsen, før man fx kan love samarbejdspartnere større opgaver og budgetter.

Beslutning: Meinhardt opretter mailadresser til alle, bygget op med skabelonen fornavn.efternavn@myelomatose.dk, ligesom alle arbejdsgrupper får fællesmail. Endvidere oprettes Teams-grupper i Microsoft 365 med samme navn som arbejdsgrupperne.

Søren udarbejder forslag til politik med retningslinjer for brug af foreningens mailkonti samt en mailskabelon. Vi er nødt til at have en politik, da en mail sendt fra foreningens mailkonto kan betragtes som juridisk bindende for foreningen. Indtil politikken foreligger gælder det, at er man i tvivl, sender man først mailen rundt om formandskabet.

## **2. NY HJEMMESIDE OG IT**

**D** I forbindelse med den løbende proces med at finde det rette administrations- og lagringssystem og leverandør af ny hjemmeside var der oplæg fra Carsten på vegne af Redaktionsgruppen om behov og sammenhænge mellem fx medlemssystem, dokumenthåndtering- og lagring, fælles kalender, udsendelse af nyhedsbrev, arrangementshåndtering, teamsamarbejde i grupperne, mail og hele informationsdelen med blad, nyheder og opdatering af hjemmesiden uden den udvidede sætteskippereksamen. Oplægget blev modtaget positivt, men da der var tale om et foreløbigt oplæg, blev intet besluttet – udover at Redaktionsgruppen og de øvrige arbejdsgrupper arbejder videre og senere kommer med deres endelige oplæg til ønsker og ideer.

**E** I henhold til dagsordenen var der afsat tid til drøftelse af, om et foreningssystem helt eller delvist kan eller skal erstatte nogle af funktionerne i Microsoft 365. Dette punkt blev udskudt til der er set nærmere på en række foreningssystemer.

**F** I henhold til dagsordenen var der afsat tid, at Kris skulle demonstrere Sharepoint. Dette punkt udgik, og vil blive afholdt i mindre grupper eller 1 to 1 efter ønske til arbejds mødet i april.

## **3. DIVERSE UDSKUDT OG TILKOMMENT**

**G** WORKSHOP HOS KB: Meinhardt har 8. marts deltaget i workshop arrangeret af KB for alle kræftpatientforeninger på ønske fra en del af de andre foreninger, men ikke lige os. Temaet var 'Fremtidens patientforening', desuden orienterede KB's direktør Jesper om hvad KB er optaget af og hvad de arbejder med fremadrettet.

Jesper Fisker fortalte blandt andet om både faldende medlemstal og vigende antal frivillige samt alvorligt fald i organisationens omsætning pga. covid-19. Selvom KB står over for store besparelser, rammes patientforeningerne ikke af dem, og kan regne med samme tilskud som tidligere.



Et konkret forslag fra Meinhardt er at drøfte med KB, om vi skal tilbyde vores medlemmer dobbelt-medlemskab, hvor man bliver medlem af både KB og Dansk Myelomatose Forening ved indmeldelse – og at KB gør det samme. Dette vil vi overveje og herefter kontakte KB.

Meinhardt noterede også en opfordring fra KB om at 'give tilbage' til fx tovholdere, så de ikke stopper med at arbejde som frivillige.

Meinhardt var dog overordnet skuffet over workshoppen, som aldrig havde ordentlig fokus på det oprindelige tema 'Fremtidens patientforening' og derfor ikke rigtig nogen gode råd eller ideer til os.

**H – ANSØGNING TIL KB:** Da vi har mulighed for at søge ekstra midler fra aktivitetspuljen hos KB med sidste frist 1. april blev det drøftet, hvad vi skulle søge penge til – og hvor mange.

Da vi allerede har midler til produktionen af den kommende Patienthåndbog på budgettet, kan vi derfor søge om støtte til andre projekter som fx det, Kris fremlagde. Kris vil gerne lave et natur-terapi-tilbud til mænd.

Beslutning: Kris udarbejder forslag til oplæg og vi iværksætter et pilotprojekt, men da vi har penge til dette, søger vi ikke KB. Så kan KB eventuelt søges om penge til at fortsætte projektet i større skala senere, da vi ved, at de godt kan lide projekter for mænd med kræft.

**I FORENINGENS SOME-STRATEGI:** Lisbeth har foreslået at den officielle Facebook virksomhedsside skal nedlægges/gøres sovende, så den blot står med henvisninger, og at vi i stedet satser på Twitter som det foretrukne medie rettet mod politikere og beslutningstagere.

Drøftelse udsendt, til arbejds mødet i april, men Lisbeth lægger den officielle virksomhedsside ned, så den udelukkende indeholder henvisninger til vores øvrige facebookgrupper, hjemmesiden og Twitter..

Merete udtrykte ønske om at være med i drøftelser om de forskellige Facebook-grupper, hvilket blev noteret. Formanden understregede, at Merete ikke må føle sig udenfor, men skal bruge kollegerne i bestyrelsen. Annette tilbød at blive med-admin i Facebook-gruppen for AL amyloidose for dermed at afhjælpe og støtte Merete. Lisbeth tilbød at skrive teksterne til OM og et fastgjort opslag i Amy-gruppen, som Merete og Annette kan redigere i efterfølgende.

**J FOLKEMØDE:** Punktet udsendt til arbejds mødet i april: Drøftelse af rammerne for foreningens indsats til Folkemødet og diverse praktikaliteter.