



BESTYRELSESMØDE

Lørdag den 24. april 2021

Ringe

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

Afbud: Marie Springer, Ove Nielsen

1. VELKOMST

Formanden bød velkommen.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Ingen havde tilføjelser eller ændringer, og dagsordenen kunne godkendes.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Gitte valgt som ordstyrer.

Lisbeth som referent.

4. ORIENTERING – NYT FRA VERDEN OMKRING OS

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland udsendt på forhånd. Vigtig beslutning under punktet om Janssen-Cilags protokol om hjemmebehandling.

- Professor Niels Abildgaard fra Odense Universitetshospital har meddelt, at han trækker sig som formand for DMSG, Dansk Myelomatose Studie Gruppe. I stedet er Emil Hermansen fra Roskilde Sygehus udnævnt som formand.
- Arbejdet i Sundhedsstyrelsens to kræftpakkearbejdsgrupper 'Diagnostisk pakkeforløb for uspecifikke symptomer' og 'Diagnostisk Pakkeforløb for Myelomatose', som Lisbeth og Søren sidder med i, ligger fortsat stille grundet corona-situationen. Sundhedsstyrelsen har ikke ressourcer til at holde snor i både Coronaen og de to arbejdsgrupper. 'Diagnostisk pakkeforløb for uspecifikke symptomer' er ellers ved at være klar til at blive sendt i høring.
- Patientundersøgelsen fra marts om undersøgelse af tilfredsheden på afdelingerne er afsluttet, og 239 patienter har besvaret spørgeskemaet. Vi afventer nu en samlet afrapportering fra YouGov med deres bud på, hvilke resultater der er mest spændende.
- Trods bekymring for, at færre kommer afsted til lægen ved frygt for alvorlig sygdom under corona-krisen, viser de seneste tal fra Sundhedsstyrelsen, at antal udredningsforløb tilsyneladende er på niveau med tidligere år.
- Indsamlingsnævnet har 11. marts forlænget foreningens tilladelse til at foretage indsamlinger. Tilladelsen gælder til februar 2022 og giver mulighed for at bringe opfordring på hjemmesiden og i bladet til at donere penge til foreningen.



- REHPA har 25. marts rundsendt deres årsrapport om status på deres arbejde med rehabilitering af kræftpatienter. Rapporten indeholder blandt andet en oversigt over deres forskningsprojekter og initiativer inden for rehabilitering. Der er ikke umiddelbart de store nyheder i årsrapporten, men den kan rekvireres hos Søren.
- Lisbeth deltog 15. april i webinar/konference arrangeret af All.Can om tidlig opsporing. Der var gode pointer om, at patienten også har et ansvar for at gå til lægen, men pilen peger tungt på almen praksis som gatekeeper - og almen praksis' muligheder for at ringe til en specialist og få adgang til faglig ekspertviden fx hos Diagnostisk Enhed. Dette er i dag meget uensartet, men Danske Regioner har et initiativ i gang om landsdækkende ensretning af mulighederne.
- Den 27. maj deltager Lisbeth og Søren sammen med repræsentanter fra KB i et møde med klinikledelsen på Afdeling for Blodsygdomme på Rigshospitalet vedrørende deres kontroversielle 'mandagskonferencer'. Klinikchef Lars Kjeldsen forsøger at nedtone problemet, men vores budskab er, at en behandling, man kan få på ét hospital i Danmark, skal man kunne få på alle hospitaler. Riget er desværre lidt nærige med behandling i forhold til andre hospitaler og sætter afdelingens økonomi højere end den enkelte patients behov. Det sker ved, at behandlingsvejledningen fortolkes så stramt som muligt, og der ikke gives tilladelse til behandling, som ikke er standardbehandling. OBS: Mødet har tidligere været fastsat til 26. april men er siden flyttet.
- Søren deltager den 27. april i netværksmøde i All.Can, det nye forum for kræftbehandling. På mødet skal blandt andet drøftes 'Hvilken rolle spiller almen praksis i forhold til tidlig opsporing og udredning af kræft?'
- Søndag 1. maj arrangerer vores internationale samarbejdspartner IMF – International Myeloma Foundation til webinar om CAR-T. Alle er velkomne til at deltage. Mail om arrangementet er rundsendt 14.4.
- Mandag den 3. maj er der virtuel høring arrangeret af Lægemedelindustriforeningen (LIF) om 'Ulighed i kræftbehandlingen'. Søren deltager men alle er velkomne. Lisbeth har 15.4. rundsendt invitationen.
- Lisbeth og Carsten orienterede om arbejdet i fagudvalgene under Medicinrådet.

5. DET ARBEJDER VI FOR – OG SÅDAN GØR VI

Oplæg fra formand og næstformand om foreningens historiske rødder og formål samt den praktiske udmøntning i bestyrelsens arbejde. De opfordrede til altid at holde sig til foreningens fire ben i formålsparagraffen. Man kan foreslå mange tiltag, og bare de ligger inden for rammerne af formålet er der næsten frit slag, hvis der kan opnås flertal i bestyrelsen og der er økonomi til det.

Forslag fra Merete om vedtægtsændring, så foreningens formål også omfatter patienter med AL amyloidose. Det var alle med på, men det kan først ske til næste generalforsamling.

Jubilæumsnummeret med foreningens historie blev rundsendt især til de nye medlemmer af bestyrelsen. Desuden kom de ind på arbejdsgruppernes autonomi. I vid udstrækning arbejder grupperne selvstændigt, så man ikke behøver formandens godkendelse til alt muligt, men blot kan drøfte anliggender internt i arbejdsgruppen eller sende en mail rundt til hele bestyrelsen i tvivlstilfælde. Pt må man gerne undgå at ringe til formanden om småting. Bestyrelsen er altid højeste myndighed.



Annette udtrykte glæde over arbejdsmetoden, og flere af de nyere medlemmer gav udtryk for, at de er ved at være på omgangshøjde med, hvordan bestyrelsen arbejder.

Endelig indeholdt oplægget også den nyere historie omkring samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse og indførelsen af fem-procentsreglen og nye samarbejdsaftaler i 2018 og 2019, hvori denne er udmøntet, samt at dette betød, at foreningens økonomi en overgang var meget usikker. Vi er dog kommet flot igen og har nu en bedre økonomi end før, bla. takket være større tilskud fra KB, mange flere private donationer og salg af ydelser på markedsvilkår.

Forslag fra Meinhardt om at vi tilbyder at holde oplæg til et patientforeningsmøde hos KB om hvordan vi har klaret overgangen fra overvejende industrifinansieret til nutidens mange indtægtskilder.

6. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

- Økonomi. I kassererens fravær kunne formanden konstatere, at foreningens økonomi er overordentlig god. Dog en generel opfordring til at overholde de budgetter, som er vedtaget så vi undgår at udgifterne løber løbsk. Desuden orienterede Søren om, at foreningen er fritaget for boafgift i arvesager, og vi vil få efterbetalt tilbageholdt boafgift på 175.000 kroner af en arv på 550.000.
- Merete kommer snart med et oplæg til økonomien i at trykke og sende postkort ud til alle praktiserende læger og speciallæger om AL amyloidose.
- Det blev vedtaget, at hvis hjemmesiden bliver dyrere end det afsatte, kan vi bruge noget af arven på at gøre den selvvedligeholdende og fremtidssikker. Det er et formål, der kommer alle myelomatosepatienter til gode.
- Indsamlingsnævnet har endnu en gang godkendt vores ansøgning om indsamlingstilladelse, der gælder frem til marts 2022. Desuden er regnskab for 2019 godkendt. Regnskab for 2020 skal være Civilstyrelsen i hænde i maj 2021.
- Folkemøde. Det er allerede vedtaget, at vi deltager i FM2021, og vi går nu i dialog med arrangører og KB om vores bidrag. Kris og Søren sørger for at indkalde arbejdsgruppen for videre planlægning. Temaet fra KB til debatten er ulighed. Vi vil gerne italesætte geografisk ulighed. Men vi skal passe meget på retorikken, så vi ikke får lighed efter laveste fællesnævner.
- Efterårets individuelle møder med patientforeningerne er fastsat til fredag den 17. september kl. 10-11.30. Opbakning til forslag om at deltage så mange fra bestyrelsen som muligt ved det individuelle møde og samme dag holde møde hos KB i et mødelokale med frokost og spise sammen i København om aftenen.
- Seminar i efteråret. Ønsker og ideer blev drøftet. Enighed om at det skal være to dage med middag og overnatning og oplæg næste formiddag, da foreningen har råd og gerne vil gøre noget ekstra for medlemmerne oven på Covid.
- Natur-retreat. Kris oplyste, at han endnu ikke er klar med et oplæg til et koncept og rammerne for et naturtilbud til sårbare patienter, og at det også er nødvendigt at vente til, at netværkene er oppe at køre igen. Kris søger råd hos uddannede natur-retreatarrangører.



- Rundtur på afdelingerne. Enighed om at lægge en rundtur på alle afdelinger i efteråret, og vi færdiggør materialet og klargør udsendelse lige efter sommerferien. Patientundersøgelsen kommer til at udgøre et godt grundlag for at stille spørgsmål. Det er ikke kun et hyggebesøg, vi skal også gå til stålet og spørge til de ømme punkter. Der skal også sendes spørgeskema ud til almindelige oplysninger om kontakt og materiale. Formandskabet står for organiseringen.
- Retningslinjer for brug af foreningens nye personlige mail. Søren's oplæg til retningslinjer blev drøftet og vedtaget. Man må aldrig skrive til egen læge fra sin bestyrelsesmail.

7. ARBEJDSGRUPPERNE OG STATUS PÅ ARBEJDET

Arbejdsgrupperne orienterede om det foreløbige arbejde og tilbagemeldinger fra de forskellige grupper og status:

Redaktionsgruppen

Da indholdslisten til næste blad er udsendt på forhånd, blev der ikke drøftet yderligere og redaktionsgruppen kunne konstatere at der er fire annonceaftaler for 2021.

Arbejdsgruppen for Patienthåndbogen

Lisbeth er endnu ikke gået i gang med det store planlægningsarbejde, men det vil ske umiddelbart efter blad 2-2021 er sendt i trykken. Arbejdsgruppen vil blive samlet og drøfte indhold og prioriteringer.

Netværksgruppen

Det blev drøftet, hvordan netværksgrupperne kan komme godt fra start igen. Annette og Merete indtræder i arbejdsgruppen for at hjælpe.

Der mangler pt tovholdere i Unge Øst, Bornholm og sandsynligvis Odense.

Annette meldte sig til at hjælpe som tovholder i Odense, men vil gerne på sigt starte et netværk i Svendborg for Sydfyn og øerne. Der ligger en fyldig manual om hvordan man starter et netværk om fra Bibi.

Meinhardt og Gitte kontakter mulige kandidater til tovholdere på Bornholm og i København.

Der skal holdes en inspirationsdag for tovholdere i august for at få liv i netværkene efter Corona-pausen, hvor man – set i bakspejlet – måske skulle have satset på flere onlineaktiviteter.

Søren foreslog, at der gerne må hyres god foredragsholder til turne eller fællesarrangementer. Der er sparet mange penge på budgettet, så der er råd!

Gitte laver snarest opslag i/til fb-grupperne om netværkene og kommende netværksmøder, da vi ikke kan nå at reklamere for maj-møderne i næste blad.

Merete vil prøve at få et virtuelt AL Amyloidose-netværk op at stå, da der endnu er for få patienter til et fysisk netværk.

Pårørendegruppen

Der er kommet 15-20 tilmeldinger til Pårørendedagen den 12. juni. Vi omtaler i bladet, men der skal sendes mail til de tilmeldte om, at de skal overholde de almindelige regler og fx have en negativ test, der ikke er mere end 72 timer gammel.

Pårørendegruppen laver opslag i alle fb-grupperne om arrangementet.



Internationale relationer

Grundet Corona ligger de internationale kontakter stille, men gruppen orienterede om at DMF nu som tidligere aftalt er udmeldt af ECPC, men stadig får mails og henvendelser. Dem skal man blot slette.

Søren understregede desuden at EHA (10.—13. juni i år) er den mest betydningsfulde konference overhovedet, og vi bør tilstræbe, enten at have deltagere med eller hyre en journalist som kan hjælpe med at dække konferencen. Den er virtuel i år. Meinhardt er tilmeldt qva sin patientuddannelse. Meinhardt lover at undersøge, om Lisbeth også kan tilmeldes.

Meinhardt eller Søren spørger Serdar, om der er GMAN i år.

Industrikontakt

Gruppen havde deres første arbejds møde den 23. april og er af Søren blevet orienteret om rammerne for samarbejdet med industrien. Alle relevante mails videresendes til gruppemailed.

Søren har den 20. april deltaget i møde med Sanofi om deres initiativ Multiple Moments to Live For – et nordisk initiativ omkring awareness på Myelomatose 2021. Gruppen orienterede om, at vi gerne vil deltage og går i dialog med arrangørerne.

Drøftelse af forslag fra industrien om materiale rettet mod fysioterapeuter i kommunerne om genoptræning/rehabilitering af myelomatosepatienter. Fagfolk (læger og fysser) støtter ideen, og det gør vi også. Gruppen vil også her gå i gang med overvejelser om indhold og samarbejdspartnere, men andre fra bestyrelsen skal måske også inddrages.

AL Amyloidose

Merete er næsten klar med postkort til klinikkerne. Carsten foreslår, at man kan få PLO til at lave reklame for dem, og Søren foreslår at kontakte komiteen for Sundhedsoplysning, Charan Nelander for ideer. Vi kan formentlig skaffe adresser fra PLO, men måske kan de også distribuere.

Anne Mylin er ved at lave en patientpjece. Hun har overtaget AL amyloidose på Rigshospitalet efter Morten Salomo. Når den er færdig, skal vi linke til den.

8. IT OG HJEMMESIDE

Status på arbejdet med at etablere Teams-platforme og arbejdet med en fælles arbejdsplatform generelt. Kris og Meinhardt orienterede. Meinhardt oplyste, at han er næsten i mål med alle personlige mails og migrering af systemet, så vi vil opleve at tingene fungerer. Martin fra Peoplenet har været/er konsulent.

Enighed om, at vi parallelt med det igangværende arbejde med at etablere fællesmails og Teams-platforme kan undersøge markedet for medlemssystemer/ -løsning til håndtering af oplysninger om medlemmer, kontingent mv. Søren spørger de øvrige kræftpatientforeninger i den fælles ERFA-gruppe om de kender eller kan anbefale systemer.

Hver arbejdsgruppe har en hjemmeside (site), hvor filer kan gemmes og deles mellem medlemmerne. Som udgangspunkt kan alle se alting, så man skal selv slå de grupper fra, man ikke ønsker at se på sin oversigt.

Gruppen Redaktion er oprettet, men Levin står for at lave indholdet efter den skitse, redaktionen har lavet.



Login på Sharepoint: Brugernavnene er ændret til den nye mailadresse fornavn.efternavn@myelomatose.dk, men det gamle password gælder stadig.

9. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

Det blev vedtaget at indkalde til et online bestyrelsesmøde midt/sidst i maj (her skal udsendes Doodle) og et fysisk bestyrelsesmøde søndag den 27. juni i Nyborg. Formandskabet arrangerer. Datoen blev fastsat selvom ikke alle kan, men der er simpelthen ikke andre ledige datoer, hvis vi skal, mødes inden sommerferien.

- 1. maj: webinar om CAR-T arrangeret af IMF
- 3. maj: Virtuel høring om 'Ulighed i kræftbehandlingen'
- 6. maj kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB
- Maj? DMSG-plenummøde
- 10. juni: Arrangement for patientforeninger. Besøg hos Aurora Nordic, som producerer medicinsk Cannabis.
- 12. juni: Pårørendedag på Severin, Middelfart
- EHA virtuel 10.—13. juni
- 17.-19. juni: Folkemøde 2021, Bornholm
- 27. juni. Bestyrelsesmøde, Nyborg
- 26.-27. august: DCCC-konference i en eller anden form i Odense
- 17. september 10-11.30: Individuelle møder i KB, herefter fysisk bestyrelsesmøde
- 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
- November: DMSG Plenummøde
- November: Seminar
- 2. december kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB

10. EVENTUELT

Ingen emner til punktet.