



# REFERAT BESTYRELSESMØDE

Søndag den 27. juni 2021

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

*Gæst: Kaj Birch Hansen, medlemsregister*

*Afbud: Marie Springer, Annette Jakobsen*

## **0. BORDET RUNDT**

Uformel runde med nyt om livet og helbredet. Uden for referat.

## **1. VELKOMST**

Formanden bød velkommen.

## **2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN**

Mulighed for at tilføje eller kommentere punkter til dagsordenen. Ingen væsentlige tilføjelser.

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

Gitte valgt som ordstyrer.

Lisbeth valgt som referent.

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

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland udsendt forud for mødet.

- Diagnostisk pakkeforløb. Vi deltager fortsat i to pakkeforløb under Sundhedsstyrelsen: Pakkeforløb for uspecifikke symptomer og myelomatose, men arbejdet ligger fortsat stille pga., at Sundhedsstyrelsen ikke har mandskab til at fortsætter arbejdet under coronaen. Lisbeth og Søren skal holde koordineringsmøde med KB's repræsentant Søren Worsøe Laursen, men dette møde finder først sted efter sommerferien - der er pt. ikke aftalt nogen dato.
- Der er fortsat meget fokus på mulighederne for hjemmebehandling med Daratumumab, og vi må forvente at flere og flere patienter tilbydes hjemmebehandling – men også at der vil være øget fokus på den økonomiske side af tilbuddet.
- Folkemøde 2021. Som tidligere meddelt valgte vi kort inden Folkemødet at droppe at tage afsted, idet Meinhardt og Kris begge har været optaget af arbejde og familie. Søren deltog torsdag 17. juni i en paneldebat i København med blandt andre KIU og DBO om erfaringerne fra coronapandemien. Søren kunne blandt andet fortælle, at en undersøgelse viser, at myelomatosepatienter kun i ubetydelig grad har oplevet forsinkelser og aflysninger, og at pandemien generelt ikke har påvirket patienternes livskvalitet.



- Mange lovende nyheder fra EHA, der fandt sted som virtuel konference 9.-16. juni. Der er adgang til de enkelte indlæg frem til 15. august via [ehaweb.org](http://ehaweb.org). En række kliniske protokoller giver lovende resultater inden for behandling af myelomatose og AL amyloidose - blandt andet CARTITUDE som viser dyb og vedvarende respons for myelomatosepatienter, der behandles med CAR-T-celle immunterapi. Det er en løbende diskussion, om vi skal afsætte ressourcer til selv at deltage på næste års konference, eller om vi skal købe os til hjælp fx fra de freelancejournalister der er tilknyttet Medicinske Tidsskrifter.
- På vegne af Bristol Meyer Squibb arbejder bureauet ADVICE fortsat på at producere en række podcasts om forskellige emner målrettet patienter og pårørende. Efterhånden som de bliver færdige, linker vi til dem fra [www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk).
- Som det fremgår af seneste nummer af Myelomatosebladet, lever 80 procent af alle myelomatosepatienter med moderate til svære smerter, også selvom de er i en progressionsfri periode. Det er et væsentligt argument, når vi skal forsvare, at der bruges penge på opsporingen af sygdommen og ikke mindst behovet for den bedste behandling. Bedre smertebehandling er en sag, foreningen kunne tage op, for der er ikke nok ressourcer i de palliative afdelinger til at tage os fra sygdommens start. Samtidig bliver maligne smerter som hovedregel afvist på de tværfaglige smertecentre.
- Thomas Lund og hans kolleger på Odense Universitetshospital har fået tilsagn om støtte til et forskningsprojekt, som skal undersøge fordele og ulemper ved såkaldt vertebra-plastik ved sammenfald i ryggen.
- Kræftens Bekæmpelse har udgivet pjece om erstatningsmuligheder, hvis man som patient er blevet skadet i sit kræftforløb. Patienter, pårørende, rådgivere og sundhedsprofessionelle kan læse mere om, hvordan man søger erstatning og hvordan Patienterstatningen vurderer skader og forældelsesfrister.  
LINK: <https://webshop.cancer.dk/pjecer-og-information/hvis-du-har-faet-kræft-eller-er-paroerende/stoette-og-radgivning/2794/patienterstatningen>
- Kræftens Bekæmpelse planlægger tema om 'Børn som pårørende' og vi afventer yderligere, så vi kan bruge materialet. Også omtale i næste blad.
- KB har udsendt link til spørgeskema – vælg klog – om overflødig behandling. Men der findes ikke overflødig behandling hos os, det er for længst luget ud i Behandlingsvejledningen. Vi deler det derfor ikke på Facebook.
- Al amyloidose-gruppen på Facebook vokser. Der er nu 48 medlemmer (et par af dem er os selv).

## 5. ØKONOMI OG BUDGET

På grund af aflyste arrangementer og færre aktiviteter under pandemien er budgetterede udgifter ikke blevet afholdt, desuden har vi arvet 550.000 kroner. Derfor har vi et stort indestående, som kan resultere i, at vi modtager mindre i driftstilskud fra KB og Sundheds- og Ældreministeriet. Når KB og Sundheds- og Ældreministeriet har indbetalt driftsstøtte for 2021 i hhv. juli og september har vi omkring 2 millioner kroner i indestående, heraf en halv million kroner på kontoen for donationer.

Beslutning: Vi ansøger ikke Sundheds- og Ældreministeriet om driftsmidler i 2022. Søren orienterer Annette Madsen fra ministeriet. Desuden iværksættes en række aktiviteter i efteråret ligesom der hensættes midler



til todages seminar i forbindelse med generalforsamlingen i marts 2022, og øget bevilling til Patienthåndbogen, som formentlig kommer til at koste 150.000 og ikke 100.000 at producere samt merbevilling til ny hjemmeside, som der er sat for lidt midler af til. Der skal også separat hensættes midler til det forenings-/medlemssystem, der skal integreres med hjemmesiden.

For at sikre at vi har KBs opbakning til vores plan, kontakter Søren Susan Lysdahl i august for at afstemme med dem om behovet for tiltag før det årlige møde. Desuden beder vi ekstern bogholder Karsten Pedersen tager kontakt til Jonna fra Kappelskov Revision med henblik på at drøfte situationen og mulighederne med hende.

Blandt kommende investeringer er følgende engangsinvesteringer:

- Medlemssystem
- Hjemmeside
- Patienthåndbog
- Psykologordning
- Seminar i november 2021
- 2-dages konference i marts 2022
- Foredragsrække Tescha netværkene
- Foredragsrække temadage
- Beløb til indkøb af eksterne ydelser efter behov

For at imødekomme Karsten Pedersens ønske om, at budgettet for det kommende år foreligger inden årets udgang, sørger økonomigruppen at holde budgetmøde samt bestyrelse med vedtagelse af budgettet inden årets udgang.

Søren orienterede desuden om en ny arvesag, vi er blevet kontaktet af Skifteretten omkring. Vi kender pt. ikke arvens størrelse, men vi er tidligere blevet fritaget for at skulle betale boafgift (arveafgift)

I henhold til retningslinjerne fra Indsamlingsnævnet skal vi hvert år opgøre vores indtægter ifm donationer. Der er frist for indsendelse af regnskab for den seneste indsamlingsperiode 1. marts 2020 – 28. februar 2021 den 28. august, og vi meddeler Indsamlingsnævnet, at der i perioden er modtaget kr. 36.500, overvejende fra deltagere ved begravelser og bisættelser hvor man i stedet for blomster donerer penge til foreningen.

Kris aflægger Ove et eller flere besøg i løbet af sommeren og efteråret for at blive sat ind i arbejdet som kasserer.

Ove mindede om, at ved afregning af udlæg for udgifter SKAL der vedlægges bilag, eller kan man kun i særlige undtagelsestilfælde få refunderet sine udgifter.

Ove understregede også, at der skal foreligge en underskrevet samarbejdsaftale ved større opgaver.

Meinhardt opfordrede desuden under eventuelt til, at Kaj ved hvert møde kort orienterer om medlemssituationen, ind- og udmeldinger mv. Det aktuelle tal d.d. er 880 medlemmer. Dette blev vedtaget.



## 6. EFTERÅRETS SEMINAR

Drøftelse af mål og indhold for efterårets seminar, som foreløbig er fastsat til fredag den 5. november og lørdag den 6. november. Da det ikke er muligt at finde et stort nok konferencested til begge dage inklusive overnatning blev det drøftet, om vi skulle finde en anden dato uden deltagelse af IMF og DMSG - eller om vi skal holde fast i et endagsseminar på Huset i Middelfart med plads til omkring 300 deltagere.

Beslutning: Søren meddeler DMSG og IMF samt deres udenlandske læge Dr. Goldschmidt, at vi har besluttet at holde fast i et endagsarrangement fredag den 5. november – dagen efter plenummøde og det internationale symposium arrangeret af DMSG i Odense.

Derudover afholder vi todages konference ifm med afholdelsen af foreningens generalforsamling i marts. Ove kontakter Nyborg Strand og reserverer.

Seminar/konferencegruppen (Kris, Ove, Annette og Søren) mødes snarest om programmet til seminaret og programmet til konference/generalforsamlingen i 2022. Alle kan komme med input.

Desuden afholder vi inden jul møder for medlemmerne i øst og vest (samme program). Arbejdsgruppen tæller Meinhardt, Gitte, Annette, Merete (netværkskoordinatorene med forstærkning).

## 7. TIL DISKUSSION OG BESLUTNING

Gennemgang af opgaver og initiativer, som kræver bestyrelsens stillingtagen.

- Kris har 10. juni deltaget i et besøg hos Aurora Nordic, som producerer medicinsk Cannabis. Kris orienterede om besøget. De er klar til at levere alt fra vingummier og andre cannabis-produkter men i DK har man ikke lov til at levere endnu. Aurora vil gerne have patientforeninger til at crowdfunde forsøg, som kan demonstrere hvordan cannabis virker på forskellige lidelser for at skabe den evidens, som der til besøget blev sagt mangler.

Lisbeth fortalte at der ifølge professor Peter Leutscher, Aalborg findes mere end 25 danske kliniske forskningsprojekter om cannabis, men at de ikke er kendt, fordi Sundhedsministeriet har forsømt at omtale dem i deres evaluering forud for beslutningen om at videreføre forsøgsordningen. Der mangler også kliniske retningslinjer og en vejledning til lægerne. Dette kan der læses mere om i Myelomatosebladet nummer 2/2021 på side 12-13.

Liselott Blixt har også udtalt, at forsøget er sat i gang uden det nødvendige apparat til at støtte lægerne.

Beslutning: Kris holder kontakten til Aurora og undersøger sagen nærmere. Vi skriver om den i næste blad. Såfremt der mangler forskning, kan vi arbejde for det, men det er ikke vedtaget, om det er noget vi skal være med til at crowdfunde.

- Psykologordning. Meinhardt og Lisbeth orienterede om dialogen med Tescha efter beslutningen om at forlænge aftalen med Tescha til årets udgang. Tescha er glad for, at ordningen forsætter - også fordi det giver mening for hende som professionel. Drøftede også løst om emner for videooptagelser.
- Søren underskriver ASAP den færdige kontrakt med Tescha Qvist, der løber til årets udgang, og sender den til hende og lægger den på Sharepoint.



- DCCC – Danske Kræftforskningsdage den 26.-27. august i Odense. Drøftelse af denne vigtige konference og hvad vi kan bidrage med ved at deltage. Deadline for tilmelding 7. juli.
- Mandagskonferencer på Rigshospitalet og regionernes arbejde med at få nedbragt udgifterne til behandling af myelomatosepatienter. Forslag til modtræk blev diskuteret. Fortrolig orientering uden for referat.

Beslutning: Søren kontakter KB for at spørge dem, hvad de synes næste skridt skal være og holde dem fast på, at dette er et vigtigt område. Spørger også KB om det kunne være en ide at inddrage Danske Patienter og i givet fald hvordan. Lisbeth skriver til DMSG og fortæller om afslaget på inddragelse fra DCCC, og beder dem om at holde os orienteret og inddrage os i det, de laver.

- Kræftplan 4. Søren deltog 14. juni i møde om Region H's oplæg til Kræftplan 4, der skal sætte ambitioner og mål på kræftbehandling i regionen de kommende år.

Beslutning: Søren skriver høringsvar om at myelomatosepatienter generelt bliver afvist på tværfaglige smertecentre, som ikke tager patienter med maligne smerter, og at de specialiserede palliative afdelinger slet ikke har kapacitet nok til at behandle os fra diagnosen. Vi ønsker at få afklaret, hvem der har ansvaret for at myelomatosepatienterne rent faktisk bliver henvist til behandling af deres smerterproblematikker og andre senfølger og kan behandles på de tværfaglige smertecentre. Frustreret over skåltaler og alligevel er det økonomierne, der bestemmer.

- Orientering fra Lisbeth: Har talt med kommunikationschef Grith Enemark hos Nationalt Genomcenter, og opklaret forskellige ting. Der har været uoverensstemmelse mellem listerne over de 12 patientgrupper, der blev udvalgt i februar i første ansøgningsrunde. En liste publiceret af Genomcentret den 5. februar var således uden Hæmatologiske kræftsygdomme, mens de er på listen på hjemmesidens underside til sundhedsfaglige, som er den liste, DMSG har forholdt sig til, da de svarede os, at de ikke kunne se, at det var nødvendigt at søge i den nye runde nu. Planen er, at der skal nedsættes et specialistnetværk af hæmatologer fra hele landet (regionerne og de lægevidenskabelige selskaber, RKKP og Danske Patienter udpeger), som så – ifølge retningslinjer og kommissorium – skal udvælge de patientgrupper inden for hæmatologien, som skal have genomsekventering først. At Danske Patienter står på listen over dem der udpeger, kunne tyde på, at der også skal være patientrepræsentation. Så vi skal følge sagen og spørge til nedsættelsen af specialistnetværket til efteråret – og prøve at komme med. Det er vores bedste skud for indflydelse.

Beslutning: Lisbeth sender kort mail til DMSG om sagens sammenhæng og håb om godt samarbejde om genomsekventering, fx af smouldering myelomatose.

- Rundtur til afdelingerne. Vi har tidligere vedtaget at invitere os selv på besøg på de enkelte hæmatologiske afdelinger i oktober-november. Endelig godkendelse af brev til afdelingerne og medfølgende skema de kan udfylde forud for mødet, så vi har emner at tage afsæt i.

Meinhardt anførte, at der ofte er flere forskellige afdelinger på samme hospital. Dette skal vi tage højde for når brevet udsendes medio august. Det er også vigtigt at arbejde for at tovholderne er med og Meinhardt vil nævne det i nyhedsbrevet til tovholderne.

Frist for at kommentere brevet med spørgeskema om praktikaliteter osv til afdelingerne er 15. august. Kommentarer og forslag sendes til Søren. Det pointeres i brevet, at vi ønsker at en



ledelsesrepræsentant er til stede. Der skal også laves en spørgeguide til dem, der tager rundt, så vi sikrer, at vi får spurgt om de samme vigtige ting alle steder. Fx holdning til off label behandling, immunglobulin osv osv.

- Manglende profiler på hjemmesiden. Der har længe manglet profilttekst fra flere i bestyrelsen. Under mødet blev flere profiler opdateret og Søren sørger for at rundsende siden med den endelige oversigt så alle ved hvad der står om dem.
- Nyt punkt: Vælg klogt: Skal vi dele dette spørgeskema eller lade være. Bilag rundsendt. Hvad tænker I? Og skal vi skrive til Danske Patienter som bestyrelse, at vi ikke har overflødige undersøgelser?  
Beslutning: Carsten laver udkast til tekst til Danske Patienter om at vi ikke har overflødige behandlinger, og Søren og/eller Lisbeth sender mail til danske patienter herom.

## **8. ARBEJDSGRUPPERNE OG STATUS PÅ ARBEJDET**

Arbejdsgrupperne orienterede om det foreløbige arbejde med aktiviteter resten af året og 2022.

6A Hjemmesidegruppen. Status er, at arbejdet er i fuld gang – uden nogen deadlines. Der er er her og nu mest fokus på at finde et nyt medlemssystem til håndtering af ind- og udmeldelser.

6B Redaktionsgruppen. Status på redaktionens arbejde. Der er følgende udgivelser undervejs:

- Blad 3-2021 som udkommer i september. Ideliste er rundsendt
- Roll ups til brug for netværk og til seminar. Søren arbejder sammen med grafiker Erik på oplæg så der seneste inden seminaret i november er nye roll ups.
- Folder til patienter med AL amyloidose om tilbuddene i DMF. Stort set færdig.
- Henvendelse til praktiserende læger om awareness omkring opsporing af AL amyloidose
- Materiale til fagpersoner i den kommunale sektor vedrørende særlige forhold for patienter med myelomatose i forbindelse med palliation eller genoptræning (på opfordring fra Janssen). Godt initiativ men ikke nogen konkret tidsplan.

6C Arbejdsgruppen for Patienthåndbogen. Status på det foreløbige arbejde. Lisbeth havde på forhånd rundsendt oplæg til disponering, og foreslog at øge budgettet for Patienthåndbogen fra 100.000 kroner til 150.000 kroner. Det blev vedtaget. Meinhardt udtræder af gruppen og erstattes af Søren. Gruppen består herefter af Annette, Lisbeth og Søren. Næste skridt er at komme i gang med at skrive tekster, hyre freelance skribent til patienthistorierne og fotograf til samme.

6D Netværksgruppen. Status på gruppens arbejde og drøftelse af efterårets aktiviteter samt tovholderdagene 9.-10. oktober med deltagelse af Michael Brautsch. Desuden medvirker Tescha Qvist i et forløb med coaching og supervision.

Også drøftelse af frafald af tovholdere og hvad vi gør, men det er ikke en generel tendens, snarere forskellige private omstændigheder, og da flere netværk allerede har fået nye tovholdere, ser vi tiden an. Der mangler dog fortsat tovholdere i Unge Øst (Søren træder til som vikar) og Unge Vest (Aarhus). I Odense har en ny tovholder allerede meldt sig, og Annette træder også til, når Kirsten stopper ved årets udgang, hvis der ikke er fundet en mere inden da. Annette og Kirsten skal sættes i kontakt med hinanden. Der er to tovholdere på Bornholm, det er ok, og i Trekanten har en afløser for Kaja allerede meldt sig.

Gitte er gået i gang med at revidere det gamle materiale om at være tovholder.



Meinhardt orienterede om, at det er tydeligt mærke at trykket fra pandemien er taget af og flere netværk er begyndt igen, men meget forskelligt fra netværk til netværk.

Netværksgruppen sørger desuden for at arrangere foredragsturne med Tescha til netværkene over de kommende 12 mdr. Der bliver formentlig 11 foredrag med start i august.

Poster om netværkene til afdelinger og ambulatorier skal gøres færdig, trykkes og distribueres.

Merete arbejder videre med koncept for online møde for AL amyloidose-patienter, idet der ikke er nok til et fysisk arrangement. Carsten yder teknisk bistand hertil.

Input til netværkssiden i bladet modtages gerne omkring 1 august.

6E Pårørendegruppen. Orienterede om en rigtig vellykket Pårørendedag den 12. juni med 22 deltagere. Samt drøftelse af næste event for pårørende og andre tilbud for pårørende.

Ove oplyste, at arrangementet gik vældig godt selvom der var afbud med kort varsel. Mette Nybo fortalte om sin bog Lev Stærk dør Smuk. Herefter kom Michael Brautsch med godt oplæg. Vi kan udlede: Der var for lidt tid til spørgetid og efterfølgende snak mellem deltagerne. Målet er en årlig pårørendedag.

6F Internationale relationer. Orientering om de internationale aktiviteter, særligt MPE's MasterClass den 2.-3. juli (Søren, Merete og Meinhardt deltager) samt GMAN 25.-26 august – begge events er virtuelle, og alle der har lyst kan deltage. Sammenfald med DCCC og andet. Søren deltager den 25.8 i GMAN, 26.8-27.8 i DCCC kræftforskningsdage. Invitationer er genrundsendt.

Meinhardt fortalte, at han har måttet smide håndklædet i ringen mht hans 12 måneders Advocacy Development Programme, men han har en aftale med MPE om hans videre deltagelse på lempelige vilkår.

6G Industrikontakt. Orientering om møder og aktiviteter i gruppen, blandt andet om industriens satsning på CAR-T immunterapi og BiTE, bispecifikke antistoffer samt deres ønske om at få iværksat materiale til fysioterapeuter i kommunerne. Søren skriver ud til arbejdsgruppen om to konkrete forespørgsler, som der skal tages hånd om.

6H AL amyloidose. Status på gruppens arbejde. Abildgaard er med inde over postkortet til lægerne og vil gerne lægge navn til. Merete skal have hjælp fra Erik og redaktionen til færdiggørelse. Derudover orientering om øget fokus på gruppen af AL amyloidose og deres ønske om 'social listening'.

Forslag om online møde med Tescha, når netværket kommer op at stå.

Merete laver afstemning eller lignende i FB-gruppen for at finde ud af, hvor mange patienter, der egentlig er, og hvor i landet de befinder sig.

Desuden enighed om at arbejdsgruppen for AL amyloidose skal have særskilt budget fra og med budgettet for 2022.





## 9. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

Vi holder bestyrelsesmøde på Zoom eller Teams medio august. Søren sender en doodle ud.

- 25.-26. august: GMAN Summit, virtuelt
- 26. august kl 13:30-16:00: Netværksmøde om QALY for patientrepræsentanter i Medicinrådet
- 26.-27. august: DCCC-konference, Odense
- 28. august: Sidste frist for indsendelse af regnskab til Civilstyrelsen med status på indsamlingsåret 2020-2021
- 17. september: Individuelt møde med KB 10-11.30 + bestyrelsesmøde m frokost bagefter i KB's lokaler + efterfølgende spisning aften
- September-oktober: Besøg på de hæmatologiske afdelinger
- 23. september kl. 10-16: Patientforeningernes Dag 2021
- 30. september kl. 16-18 Møde i All.Can netværket
- 7. oktober kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB
- 9.-10. oktober: Tovholderweekend
- 4. November: DMSG Plenummøde, Odense
- 5. Seminar, Huset, Middelfart
- 15.-19. November Lægedage I Belle Center,
- 2. december kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB

## 10. EVENTUELT

Drøftelse af mulige datoer for møder i efterår/vinter, blandt andet deltagelse ved bestyrelsesmøde 17. september i København. Enighed om virtuelt møde i august, næste møde er så mødet hos KB 17. september. Formanden udsender Doodle.