



REFERAT AF EKSTRAORDINÆRT BESTYRELSESMØDE

Torsdag den 4. november 2021

Hindsgavl Allé 2, 5500 Middelfart

*Til stede var Ove, Marie, Annette, Carsten, Merete, Meinhardt, Gitte, Lisbeth og Kaj (uden stemmeret)
Afbud: Kris*

1. VELKOMST ved næstformanden

Lisbeth sagde mindeord til ære for Søren, og vi holdt et minuts stilhed for Søren.

2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN og eventuelle tilføjelser hertil

Dagsordenen godkendt, tilføjelser blev taget under eventuelt.

3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Gitte blev valgt til ordstyrer og Lisbeth til referent.

4. STATUS PÅ LIV OG HELBRED uden for referat

Punktet udskudt til den 20.11 på grund af det sene tidspunkt på aftenen.

5. HASTEOPGAVER, DISKUSSION OG BESLUTNING:

A. Plan for tømning af kældere hos Lone for foreningens trykte materialer, skærm etc. – Gitte vil gerne tage materialerne med hjem efter mødet den 20.11. Om de skal hentes hos Lone eller allerede er hentet hjem, til Erik er endnu ikke afklaret.

B. Mindehøjtidelighed for Søren den 27.11 kl. 13-16.

Carsten, Merete, Lisbeth og måske Annette deltager. Afbud fra Marie, Ove, Gitte og Kaj Meinhardt fik jeg ikke noteret(?)

C. Ny dato for fysisk bestyrelsesmøde i november 20.11 kl. 11-17/18 på Gråbrødrene

Torv: <http://www.huksfluks.dk> – <https://www.tholstrup.dk/moeder>

Alle har tilmeldt sig undtagen Marie, der afventer om hun kan få fri fra arbejde. Der er mulighed for at spise sammen bagefter, Carsten modtager tilmeldinger/afbud.

Liste over vigtige emner til mødet, se nedenfor.

D. Løse ender/it- og andre uløste problemer efter Sørens bortgang – samt løsninger herpå

- Annonceaftaler for 2022: – Ove kontakter annoncørerne og får styr på om aftalerne for 2022 er færdigt forhandlede og underskrevet. Vi ved nu, at Amgen har kontrakt til og med nummer 2/2022 og Celgene/BMS har fornyet deres aftale, så den gælder hele 2022.

- Lisbeth sender dokument fra SharePoint om procedure med annonceaftaler og fakturering til Ove, som taler med Karsten bogholder herom



- Søren's abonnemeter opsiges i samarbejde med Lone: Survey Monkey opsiges, Carsten overtager Dagens Medicin, som for nylig er fornyet for et år, Lisbeth afbestiller nyhedsbreve i Søren's navn
- Lisbeth tjekker Søren's myelomatose-mail de næste par måneder for vigtige mails, der ikke er sendt til formandsmailen
- Ove kontakter Karsten bogholder om at fremfinde bilag fra Søren på abonnement om softwaren Uniflip til blad-udgaver af bladet på hjemmesiden, og kontakter firmaet for at aftale betaling på foreningens kreditkort eller pr. opkrævning til kasserer@myelomatose.dk
- Ove står for samme procedure for årlig betaling af DK-hostmaster (for hjemmesideadressen) og One.com (for hosting af hjemmesiden)
- Søren havde koderne til redaktionens softwarepakke, som findes på redaktionens Mac. Den mangler vi at få fra Lone. Vi har måske heller ikke login. Erik er på sagen med Mac 'en.
- Lisbeth's kreditkort opkræves for abonnement på softwarepakken hvert år i december. Lisbeth får flyttet opkrævningen over på foreningens kreditkort eller opkrævning til kasserer@myelomatose.dk

E. Allerede løste problemer

- Lisbeth har overtaget 3 NemID-nøglekort fra Søren. Et af dem er med kendt login og brugernavn, der virker til fx SKAT, Eboks og CVR. Annette skal have et NemID-kort. Ove har et, der virker til Netbank og Kaj har kontokig.
- Møde afholdt med NoLimitation webudbyder i sidste uge (Carsten og Lisbeth), så Carsten nu kan de ting, som kun Søren kunne. Carsten lærer gerne fra sig.
- NoLimitation betales pr faktura ca. 3000 i kvartalet, så alt er ok med dem
- Lone viderefører Søren's Dropbox-abonnement, redaktionen har flyttet blad og billedarkiv og andet vedr. foreningen til One.drive (som er en del af vores Microsoft-pakke).
- Redaktionen bruger fremover One.drive som produktionsplatform
- Søren og hans telefonnummer er fjernet fra hjemmesiden som formand
- Lisbeth er indsat på hjemmesiden som fungerende formand.
- Foreningens adresse og formand er rettet hos CVR og hos SKAT og på hjemmesiden. Skal også gøres i bladet.
- Indsamlingsregnskab er kommet på hjemmesiden. Husk dette årlige regnskab skal med i årshjul.

6. REKONSTITUERING AF BESTYRELSEN

A. På trods af kraftige opfordringer, ville ingen være formand her og nu.

Næstformanden er derfor blevet fungerende formand frem til generalforsamlingen.

B. Første- og anden-suppleanter (Annette og Merete) indtræder som fulgyldige bestyrelsesmedlemmer i Søren's og Kris' sted. Carsten bliver førstesuppleant.

Vi mangler herefter 2 suppleanter. Der er gode potentielle kandidater, som har tilkendegivet interesse i forhold til at komme ind i bestyrelsen.

E. En række støttefunktioner rundt om ny formand/fulgtidende formand er nødvendige at etablere:



I. Formandsmailen: Gitte, Annette og Merete foruden formand/næstformand modtager mails sendt til formandsmailen. Vi opretter en chat og/eller holder møder, hvor vi snakker om, hvem der tager sig af hvad i tvivlstilfælde. Men som hovedregel tager Gitte sig af materialebestilling, Annette og Lisbeth af administrative/kalender-ting/aktiviteter og aftaler og Merete tager sig af henvendelser fra Industrien

II. Materialesekretær: Gitte bliver materialesekretær og al materialet samles på én lokation hos Gitte, og der føres inventarliste. Gitte sender materiale ud til dem, der bestiller, og holder styr på materiale-kontaktpersoner på afdelinger og kræftrådgivninger. Modtager også mails til sekretær@myelomatose.dk

III: Administrativ sekretær og støttefunktion: Annette læser og besvarer mails til formandsmailen sammen med Lisbeth, holder styr på kalender, årshjul, aktiviteter og deadlines i samarbejde med formanden/fungerende formand. Får medarbejderlogin til e-Boks. Modtager også mails til sekretær@myelomatose.dk

IV: Primær kontaktperson til annoncører og industrien Merete (med hjælp fra kassereren til annoncører-kontakten), og med hjælp fra Industrikontaktgruppen (Annette, Ove, Lisbeth på en lytter) til den generelle kontakt, når nogen ringer og gerne vil holde møde.

V: Øko-gruppen (Findes allerede: Ove og Meinhardt - og fungerende formand indtræder) laver ansøgninger til fru Annette Madsen i Sundhedsministeriet og Kræftens Bekæmpelse, kontakt til Indsamlingsnævnet, Skat, bogholder, revisor, interne revisorer, bank, mobile pay, osv.

OBS: møde i økogruppen 19.11 – alle tal til budgettet til Ove inden da!

VI: It, herunder hjemmeside, mails og SharePoint. Support og udvikling. Kontakt til NoLimitation. Står for overblik over licenser og abonnementer og aftaler. (Forslag Carsten og Meinhardt(?)) - og Lisbeth som det ikke-tekniske indslag). Ansvarlige for mailvideresendelse mm.

Øvrige arbejdsgrupper:

Netværkskontakt (Gitte og Meinhardt)

Pårørendekontakt (Ove og Marie og tovholder Lena)

Udlandskontakt (Lisbeth og Merete)

AL Amyloidose (Merete)

Redaktion og kommunikation (Lisbeth, Carsten, Erik og Jens)

Sociale medier (Lisbeth, Carsten, Meinhardt (fb og Twitter), Merete (al amy fb), Marie (påørende fb))

DMSG, Fagudvalg og RKKP (Carsten, Lisbeth og Merete)

Konference/generalforsamlingsgruppe (Ove, Annette, Gitte, Lisbeth på materialer)



7. KOMMUNIKATIONSUDDANNELSE i Patientakademiet den 6.- og 7. december samt 17. og 18. januar 2022:

Modul 1: Sundhedsorganisering, økonomi, politik og interessevaretagelse

Modul 2: Presse, sociale medier, og personlig gennemslagskraft.

Annette, Carsten, Merete og Lisbeth deltager. Måske Jens. Ville være dejligt med en lille gruppe med fælles referenceramme

8. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 15.-19. november, Lægedage: Bella Center – Merete og Annette
- 23. november, fagudvalgsmøde fysisk, Carsten og Lisbeth
- November, bestyrelsesmøde, fysisk
- 27. november: Mindehøjtidelighed for Søren i Helsingør
- 2. december kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB
- 6.- og 7. december. Modul 1 i Patientakademiet: Sundhedsorganisering, økonomi, politik og interessevaretagelse
- 11.-14. december ASH, virtuelt (vi får ikke tid)
- 17. og 18. januar Modul 2 Patientakademiet: Presse, sociale medier, og personlig gennemslagskraft.
- 26.-27. marts 2022: Konference og generalforsamling Nyborg Strand

9. EVENTUELT

- Merete skriver til Janssen, at vi beklager meget, men vi kan kun stille med 2-3 personer den 17. januar.

- Marie foreslår, at Pårørendegruppen holder møde og finder dato for Pårørende arrangement i maj eller juni.

10. TIL DAGSORDENEN TIL NÆSTE MØDE

- Beslutning af overordnede rammer for **konference og generalforsamling 26.-27. marts 2022** (tid og sted samt økonomi og foredragsholdere). Konferencegruppen kører med detaljerne.
Allerede indgåede aftaler:
Gitte: Smertelæge, der behandler neuropatiske smerter med Capsaicin, stiller op til konferencen, og vil endda tage patienter ind inden, så vi kan tale konkret. Spændende. Gitte er ansvarlig. Irene er kandidat
Lisbeth og Meinhardt: Har aftalt med Tescha, at hun holder indlæg til konferencen om at leve med kroniske smerter, så vi får lidt smertetema. Når vi ved, at 80 procent af de velfungerende mm-patienter har invaliderende smerter, er det et meget aktuelt tema ved konferencen.
- Tilpasning af foreningens aktivitetsniveau til realiteterne. Hvilke aktiviteter kan vi undvære? Et kig på to do-listen er også en god ide.
- Diskussion og vedtagelse af budgettet for 2022
- Årshjul og kalender. Aktiviteter, ansøgningsfrister, møder, mere. Alle tager alle kendte datoer med.



- Plan for at komme videre med foreningssystem/medlemssystem: Carsten holder oplæg til næste fysiske bestyrelsesmøde om foreningssystem og en mere realistisk to-årsplan. Der afsættes 2 timer til dette
- Er Meinhardt på it sammen med Carsten? Eller hvad gør vi. Ingen funktioner med kun én person.
- Færdigt oplæg til psykologfilm og kontrakt til Tescha for 2022.
- Distribution af postkort om AL Amyloidose
- Læring fra seminar 2021.
- Der var patientforeningsmøde den 13.10 hos KB, Lisbeth deltog. Orientering
- Hvem kan tage patientforeningsmøde hos KB den 2. december