



## REFERAT AF BESTYRELSES MØDE

Fredag den 17. september kl. 11:30-17:00

Strandboulevarden 49, København Ø, i lokale 1.5.A

*Til stede: Merete, Lisbeth, Annette, Gitte, Carsten, Kris, Ove.*

*Afbud fra Søren, Meinhardt, Marie og Kaj.*

### 1. VELKOMST

Næstformanden bød velkommen.

### 2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN

Der var nogle få tilføjelser til dagsordenen (punkt 7: Datoer for dialogmøde med Janssen, punkt 9: Tilmeldte skal på liste; hvordan og Punkt 5: Drejebog til online netværksmøder)

### 3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT

Gitte blev valgt som ordstyrer

Carsten meldte sig som referent, Lisbeth supplerer.

### 4. STATUS PÅ LIV OG HELBRED

Runde om liv og helbred – uden for referat.

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

Orientering om opgaver og forespørgsler, møder med samarbejdspartnere, nyt fra ind- og udland.

- Stadig intet nyt: 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 fortsætte arbejdet under coronaen.
- KB, Senfølgerforeningen og REHPA inviterer mandag d. 11. oktober 2021 kl. 9.30-16.30 til konference på Hotel Nyborg Strand med fokus på senfølger. Lisbeth og Annette deltager.
- Carsten og Lisbeth deltog i netværksmøde for patientrepræsentanter den 26. august, hvor der blev orienteret om QALY. En udvidet orientering blev også givet til fagudvalgsmødet den 31.8. Mundtlig orientering fra Carsten og Lisbeth blev i hovedsagen udsat, til vi ved mere om, hvad indførelsen af QALY i Medicinrådet kommer til at betyde for godkendelse af myelomatosepatienters behandlinger som standardbehandling. Det er stadig gætværk, men vi konstaterer, at de matematiske modeller synes løsrevet fra virkeligheden, og det giver anledning til bekymring. Det betryggende er dog, at lægerne også virker bekymrede, så vi ikke er alene om at være bekymrede.
- Til netværksmødet den 26. august deltog også direktøren for Danske Patienter Morten Freil med sin kasket som patientrepræsentant i Medicinrådet. Han apellerede til at "Alvorlighedsprincippet" bliver inddraget mere i vurderingen af nye behandlinger. Det er



ret tilfældigt, om et medlem af Medicinrådet lige husker, at vi kan inddrage Alvorlighedsprincippet, sagde han, og udtrykte et ønske om, at fagudvalgene husker alvorlighedsprincippet, når vi laver i vurderingsrapporterne. Dette bragte vi videre til fagudvalgsmødet den 31.8. Det kan måske hjælpe os, hvis en god behandling er dyr, eller når CAR-T-celler skal behandles. Se bilag om alvorlighedsprincippet.

- Merete deltog som aftalt ved DCCC – Danske Kræftforskningsdage i Odense, 26.-27. august 2021. Konklusion fra Merete: Det er bedst at være mere end en afsted.

## 6. ØKONOMI OG BUDGET

Kassereren orienterede om nøgletal og indestående på konti. Bilag var fremsendt.

Der er meget få afvigelser fra budgettet, men der er på nogle poster brugt mere og på nogle mindre. Vores to arbejdsweekender på Fyn har hver især været billigere end hvis vi som normalt havde været på hotel/restaurant. Men der var kun budgetteret med en arbejdsweekend.

### **Ove skal senest 1. november have alt vedrørende budget for 2022 for foreningens aktiviteter:**

Herunder i høj grad også beløb til hensættelser til patienthåndbog, ny hjemmeside, foreningssystem, ny aftale med Tescha, konference i marts mm.

Ift.. Seminaret, hvor IMF har meldt afbud og trukket sig fra aftalen om at betale som vanligt, kommer foreningen selv til at dække omkostningerne til møde for 300 deltagere og spising for max 260 deltagere, anslået 300.000 kr. IMF betaler dog udgifterne til videooptagelser og redigering, ca. 50.000 + moms = 62.500 kr.

Kaj oplyste før mødet, at der lige nu er **923** medlemmer på danske adresser og 12 på udenlandske. Det er en fremgang på 19 medlemmer siden den 16. august. Under mødet kom der mail fra Kaj om at medlemstallet var steget til 927.

## 7. TIL DRØFTELSE OG BESLUTNING

- Søren skulle have deltaget i All. Can netværksmøde den 30. september i København, men har meldt afbud. Der er ikke andre, der kan overtage, så afbuddet står ved magt.
- Lisbeth håber snart at kunne få sat gang i patienthåndbogen og fx sætte freelancer Pia Olsen til at lave små interviews. Søren og Annette er også på, men det ligger lidt stille på grund af ressourcemangel. Lisbeth efterlyste input til interviews (som dem i pårørende-håndbogen) med 8-10 meget forskellige patienter: Unge/gamle og på forskellige steder i deres sygdom, langtidsoverlevende osv. Gitte sørger for at spørge på tovholdermødet, og tovholderne må gerne spørge i deres netværk, men alle må gerne byde ind med forslag. De sendes til Lisbeth med kort beskrivelse og kontaktoplysninger.
- **Flytningen af lageret fra Ove til Kris** er gennemført, men der mangler overblik over, hvilket materiale, der ligger hos Søren. Kris vil gerne have alt materialet samlet hos sig og stå for forsendelse fremover. Søren kontaktes herom.



Der har været et par forespørgsler på materiale for nylig, men det vides ikke, om de er besvaret. Lisbeth eftersender mail fra Vejle til Søren og Kris.

- Vi har vedtaget, at **Tescha skal have en ny kontrakt til 1.1.22**, der blandt andet omfatter små interviews til vores Youtube-kanal. Til næste evalueringsmøde med hende har vi aftalt at blive konkrete. Nogen skal stille spørgsmål til Tescha på de **små film, varighed ca. 10 min** pr stk. Bestyrelsen sagde ja til at stille op til rollespil, hvis Lisbeth og Tescha udarbejder drejebog? Med ryggen til, uden navn osv. De små film kunne fx handle om disse temaer:
  1. Pårørende henvender dig, fordi hendes mand/patienten ikke vil tale om sin forestående død. Han fornægter/vil ikke gøre hende ked af det, men hun er meget ked af, at de ikke kan tale om tingene, som de er, og hvad han ønsker, der skal ske omkring hans død og efter.
  2. Dødsangst hos ny diagnosticeret; usikkerheden om, hvor langt man har igen, og kaosset ved at hele verden bliver vendt på hovedet, er svært at håndtere. Også svært at gøre sine nære ked af det.
  3. Nyorientering hos patient, der er igennem førstelinjebehandlingen (eller ½ til 1 år inde i sit forløb). Tilpasning til ny tilværelse. Nye værdier. At bruge tiden godt. Arbejde eller ej. Nye roller i parforholdet.
  4. Børn, hjemmeboende eller voksne. Hvordan fortæller man om sin sygdom til børnene i forskellige alderstrin.
  5. Første tilbagefald er for mange et uskyldstab. Vi tror og håber alle fra start, at vi er en af de heldige der får en rigtig lang remission. Kan være en stor kamel at sluge, hvis man ikke gør. Hvordan får man livsmodet igen efter mavepusteren.
  6. Senere tilbagefald/aggressiv sygdom. Man kan begynde at ane enden på det hele. Det går kun én vej. Svær erkendelse. Mørke tanker. Planer for bisættelse? Holde gravøl mens jeg er levende? Hvad ønsker jeg for mine børn eller min partner efter min død.
  7. Gitte tilføjede det svære tema: Ja eller nej til behandling, bivirkninger versus død: Man vil ikke sige nej til behandling af hensyn til familien, men man kan have lyst til at sige nej pga. dårlig livskvalitet ved behandling.
  8. Merete ønskede sig en film med en AL Amyloidose patient.
- Efter en diskussion om **Teschas nye kontrakt**, blev det vedtaget, at det er mest hensigtsmæssigt at aftale honorar med hende for de særskilte aktiviteter, vi hyrer hende til: Telefonspsykolog (ordningen i 2022 skal nærmere defineres inden 1.11), foredragsholder til store begivenheder eller i netværkene, 1 dag med filmoptagelser samt drejebog etc. Ingen ved jo fx, hvor mange netværk, der vil gøre brug af hende som oplægsholder. Lisbeth udarbejder forslag til budget for film og telefonspsykolog, netværksgruppen for foredragene til netværkene.
- Det blev på bestyrelsesmødet den 16. august besluttet at få sat gang i **rundture til afdelingerne** med nogle få besøg i år. Det blev besluttet at starte med Riget og OUH i november og december.

Der foreligger en standardtekst til en mail, der kan sendes, og et dokument med spørgsmål til afdelingerne, som skal tilsendes sammen med den mail, hvor vi inviterer os selv på besøg. Ideen er, at der ikke skal spildes tid på trivielle spørgsmål på selve mødet.



Men der skal også udfærdiges en spørgeguide til selve besøget, så vi får spurgt om nogenlunde det samme på de forskellige afdelinger, men også om lokale forhold, hvor skoen trykker. Patientundersøgelsen og de gamle spørgsmål kan bruges som inspiration. Lisbeth laver spørgeguide.

Kris er tovholdere og sørger for fremdrift? Desuden melder Merete og Annette sig som deltagere i besøgene (og måske Lisbeth). Vigtigt, at patienter, som faktisk går på afdelingen deltager, hvad enten de er bestyrelsesmedlemmer eller tovholdere. Lokale tovholdere skal spørges, om de ønsker at deltage, når mødedato ligger fast.

- Plan for at komme videre med **foreningssystem/medlemssystem**: Carsten holder oplæg til næste fysiske bestyrelsesmøde den 27. november hos KB i Odense om de systemer, han har undersøgt. Der afsættes 2 timer til dette. Carsten laver budgetoverslag til hensættelse til foreningsystem i 2022 senest 1. november.
- Teksten til **materialet til praktiserende læger om AL Amyloidose** er lavet – afventer layout. Er sendt til layout hos Erik. Lisbeth taler med Erik, om det kan være på postkort A5 som ønsket. Merete har lavet teksten med Niels Abildgaard. En side med silhuetter af patienter og disses første symptomer på AL Amyloidose. På bagsiden tekst fra Niels om, hvad lægerne skal rekvirere af prøver og scan. Hvordan distribuere: Forsøge at få samarbejde med PLO, herunder at få det med i deres blad. Der er 3300 praktiserende læger + speciallægerne. Merete er tovholder.
- **Pårørendegruppen** har endnu ikke noget i støbeskeen til 2022. Annette vil gerne trække sig af hensyn til egne pårørende. Ove vil fortsat gerne tage sig af tilmeldinger og holde styr på de frivillige pårørende, som Ove gerne vil have på banen, så arrangementerne afspejler deres behov. Gitte vil efterlyse frivillige til tovholdermødet til at hjælpe ham og Marie med planlægning og afvikling.
- Der sker ikke noget i **Industrikontaktgruppen**, da der ingen kontakt har været ud over ønske om møde fra Janssen. Følgende mødedatoer foreslås til dem: 10.+17. januar samt 21. februar.
- **Redaktionen** kører på pumperne, bladet i december bliver formentlig ikke på 60 sider. Annette tilbyder at skrive om emner, hun har forstand på. Redaktionen takker. I forvejen er vi meget glade for korrekturlæsningen.

## 8. EFTERÅRETS NETVÆRKSALKTIVITETER

- Netværksgruppen er næsten klar med **poster til afdelinger og ambulatorier** om netværkene. Af hensyn til holdbarheden bliver kontakinfo [netvaerk@myelomatose.dk](mailto:netvaerk@myelomatose.dk) og ikke de enkelte netværks tovholdere.



- Ca. halvdelen af tovholderne er tilmeldt **tovholderweekenden den 9.-10. oktober** på Severin i Middelfart, men 2 netværk er slet ikke repræsenteret: Unge Øst, København og Holbæk kun med Bibi til Teschas indslag lørdag. Programmet starter fredag for nye tovholdere, og der er bl.a. fordeling af roller, når der kommer nye tovholdere på programmet + walk/sit & talk søndag.
- Der er kommet gang i alle netværkene igen, og der er fundet **nye tovholdere** alle steder, undtagen Unge Øst.

## 9. EFTERÅRETS SEMINAR

Programmet er trykt i bladet. Thomas Lund og Niels Abildgaard fra OUH har haft nogle ønsker til programmet, som Søren derfor har tilrettet. Det pt. gældende program er det, der står i bladet.

**Plads til en foredragsholder mere** – eller to korte om samme emne om eftermiddagen, i alt 75 minutter er der til overs før og efter kaffen. Det blev vedtaget at satse på to korte indlæg om **alternativ smertebehandling**: Kris kontakter Susan Lysdal om hendes foredrag om cannabis og Gitte kontakter en smertelæge (navnet er desværre smuttet), der behandler nervesmerter med chili (capsaicin).

**Frokost er aftalt med HUSET til at være kl. 13-14.** Men vi skal alligevel have ændret programmet, nu da det bliver uden udenlandsk deltagelse. HUSET vil helst have, at vi spiser **frokost 12.30**, for at vi ikke skal være sammen med de øvrige gæster.

Der bliver ikke samtidig streaming, vi holder os til videooptagelser og redigering og publicering på YouTube.

Lisbeth orienterede om denne uges kommunikation med IMF: De betaler for fotograf og redigering.

**Annette tager kontakt til fotograf Jacob** og aftaler videre med ham.

**Lisbeth holder kontakten til IMF.**

**Kris overtager kontakten med HUSET fra Søren.** Tjekker bl.a. at der er plads til alle til frokost.

**Kris beder om at vi igen skriver til ham om, hvornår vi gerne vil overnatte** (mail er udsendt).

**Kris holder styr på tilmeldingerne**, men beder om input: **Hvordan får man nemmest de tilmeldte flyttet over på en liste, der kan printes?**

**Andre udestående spørgsmål, der afklares til næste bestyrelsesmøde:**

**Er det rigtigt, at vi selv pakker programmer i år?**

**Hvad skal programmappen indeholde?** (program, deltagerliste, sang? præsentation af foredragsholdere, mere?)

**Og hvor får vi trykt/printet det, der skal i mapperne?**

**Tilmelding til seminaret på hjemmesiden** er siden mødet kommet om på forsiden.



**Roll ups til seminaret** skal laves. Søren kan måske være tovholder herpå, da det tager under en uge at få dem lavet. Ellers tager Lisbeth over.

## 11. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER

Overblik over kommende arrangementer og status.

- 22. september: DMSG databasegruppemøde 10-14, Carsten og Lisbeth
- 23. september kl. 10-16: Patientforeningernes Dag 2021
- 26. september, virtuelt møde for AL Amyloidose-patienter
- 6. oktober: fagudvalgsmøde online, Carsten og Lisbeth
- 7. oktober: Dagens Medicins årlige kræftkonference. Lisbeth holder kort indlæg
- 9.-10. oktober: Tovholderweekend
- 11. oktober i Nyborg: Konference om Senfølger REHPA, KB mfl. Lisbeth og Annette deltager
- 13. oktober kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB
- Uge 41, 11.-17. oktober, online bestyrelsesmøde, Lisbeth doodler
- 2. november: Fagudvalgsmøde, online, Carsten og Lisbeth
- 4. november, Odense: DMSG Plenummøde. Carsten, Merete, Lisbeth og Søren deltager.
- 5. november: Seminar, Middelfart
- 23. november, fagudvalgsmøde fysisk, Carsten og Lisbeth
- 27. november bestyrelsesmøde i Odense, kræftrådgivningen, Annette booker
- november - december: Besøg på de hæmatologiske afdelinger
- 2. december kl. 13-16: Fysisk eller digitalt patientforeningsmøde i KB
- 11.-14. december ASH, virtuelt, Lisbeth/redaktionen prøver at melde til

## 10. EVENTUELT

Kris hjælper gerne andre i bestyrelsen med mail og at komme på online programmer. Man spørger selv Kris ved behov.