



Referat fra bestyrelsesmøde 24. juni 2022

Dato | tidspunkt 24. juni kl. 10.00 – 15.30 i KB's lokaler i Odense | *Møde åbnet af* formand Carsten Levin
Ordstyrer Gitte Andersen *Referent* Hanne Gulløv

Fremmødte

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Hanne Gulløv, Annette Jakobsen, Lene Moe, Merete Andersen (online deltagelse), Gert Poulsen, Jesper Helmer, Meinhardt Jakobsen (online deltagelse), Gitte Andersen, Kaj Birch Hansen

Fraværende

Marie Springer

Velkomst

Formanden bød velkommen til dette bestyrelsesmøde nr. 4

Godkendelse af dagsorden for dette møde og referat fra bestyrelsesmøde nr. 3

Referat fra bestyrelsesmøde nr. 3 online den 23. maj blev godkendt.

Dagsorden blev godkendt uden bemærkninger.

Orientering – nyt fra verden omkring os

Foreningens deltagelse i arrangementer:

Foreningen følger med i hvad der rør sig i sundhedsvæsenet, i samfundet og i andre patientforeninger. Deltagelse i diverse arrangementer, foredrag, konferencer etc. holder bestyrelsen opdateret på den nyeste viden og det giver inspiration til fokus, nye aktiviteter og indhold på hjemmeside og i bladet.

Bestyrelsen har siden sidste referat deltaget i nedenstående arrangementer med en eller flere repræsentanter:

- Foreningens formand deltog i Folkemødet 2022 og deltog i et panel, som diskuterede CAR-T behandling.

Foreningens aktiviteter i støbeskeen:

- Nordisk patientforeningsmøde. Vi ønsker at samle de nordiske kræfter og har en plan om at starte med et online møde og dernæst et fysisk møde, som vi gerne vil være værter for i DK. Formålet vil være at dele viden om nye behandlinger og QALY modellens betydning.
- Besøg på hæmatologafdelingerne. Planlægningen heraf foretages med baggrund i den nyligt færdiggjorte patientundersøgelse, hvorfra der udvikles en spørgeramme.
- Formanden kom med et forslag som handler om foreningens emner og aktiviteter og hvordan disse prioriteres årligt ud fra tanken om, hvorvidt der er særlige områder, som er gavnlige for vores patienter.

Forslaget lyder pt. på tre punkter, som bør prioriteres højt:

1. Nye behandlinger

Hurtig adgang til nye behandlinger, nye godkendelser deraf samt forsøgsprotokoller – herunder kritik af Medicinrådets langsommelighed og QALY-metoden og hvordan vi får godkendt dyr, personlig medicin som fx CAR-T.

2. Senfølger

Der helbredes flere og flere, hvilket betyder, at senfølgerne bliver flere og flere.

Dog er der ikke nogen steder, man kan gå hen som uhelbredelig kræftpatient idet bl.a. smertecentrene ikke vil tage de patienter som er kronisk syge. Hæmatologerne ved ikke hvor de skal/kan sende deres patienter hen med henblik på varetagelse af senfølger.

3. Rigshospitalets sammenlægning

Højprioritering af Rigshospitalets sammenlægningen og udfordringer deraf, hvilket tydeligt har fremgået af patientundersøgelsen.

Medlemsarrangementer og netværk

Seminar 2022 den 23. og 24. september er under planlægning.

Netværkskalender for alle netværkene findes her: [Netværk Arkiv - Dansk Myelomatose Forening](#)

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Medlemmer:

Vi har over 1000 medlemmer i foreningen. Der bliver lavet en oversigt over hvem, der mangler at betale kontingent og disse vil blive ringet op mht., om de fortsat ønsker at være medlem af foreningen. Bestyrelsen har besluttet ikke at opkræve rykkergebyr pt.

Netværk:

Netværksgruppen kommer på næste bestyrelsesmøde med et forslag til hvordan netværkenes budget bedre kan afspejles i antallet af deltagere.

Dokument24:

Bestyrelsen beslutter at bruge dokument24, som er et firma der tilbyder online advokatbistand til udfærdigelse af testamenter etc. Ved donationer til foreningen, vil personen som donerer få tilbudt udfærdigelse af dokumenter gratis. Den endelige procedure for dette samarbejde er under udarbejdelse.

Budgetter og ansøgninger:

Det besluttes at foreningens revisor skal inddrages mere i udfærdigelse af ansøgninger, og skal bl.a. udfærdige ansøgningen til Sundhedsministeriet.

Der arbejdes også på ansøgningen til Kræftens Bekæmpelse hvor foreningen vil søge om et større støttebeløb for 2023 med baggrund i kraftigt øget medlemstal. Formand og næstformand varetager denne ansøgning.

IT-systemer:

Foreningens bogholderi skal kunne tilgås af minimum en anden person end revisoren, og backup procedure skal tjekkes og evt. korrigeres. Dette gør foreningens kassere.

Adgang til foreningens bankkonto varetages af hhv. kasserer og formand, og to andre bestyrelsesmedlemmer og foreningens revisor har 'kigge' adgang.

Adgang til foreningens eboks varetages af tre bestyrelsesmedlemmer.

Kørselstakst:

Punktet har tidligere været behandlet og bestyrelsen træffer nu beslutning om at forhøje kørselstaksten til 3,17 kr./km.

Telefonpsykolog ordning:

Ordnningen stoppes pr. den 30. juni 2022 idet den ikke blev brugt tilstrækkeligt, og en måling over tre måneder har vist kun fire samtaler.

Næste bestyrelsesmøde

Næste bestyrelsesmøde er et online møde den 11. august kl. 17.30 til 19.30