**Patientforeningen Lungekræft**

**Referat af bestyrelsesmøde den 25. september 2017 fra kl. 10.00 – 14.00 i Møllehaven 8, 4040 Jyllinge.**

Tilstede: Lisbeth, Jytte, Natascha, Steen, Dorte, Birgit og Thea

Afbud: Helge og Finn

**Dagsorden:**

* **Godkendelse af referat:**

Referatet godkendt og underskrevet

* **Godkendelse af dagsorden:**

Dagsorden godkendt

* **Orientering fra formanden, herunder samarbejde med medicinalindustrien:**

Lisbeth deltager i en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen, hvor man kigger på pakkeforløbene. Den nuværende pjece vedr. pakkeforløbet vil blive gennemgået og revideret. Herudover vil der blive lavet en pjece til patienterne i letlæseligt sprog.

Projektet ”tidlig død” er fortsat i gang sammen med Kræftens Bekæmpelse. Man er nu kommet så langt i projektet, at man snart skal i gang med at skrive en artikel. Arbejdet fortsætter i gruppen.

Lisbeth deltager også i en arbejdsgruppe omkring etablering af en APP til patienter i behandling med immunterapi.

Lisbeth har deltaget i et møde i Odense for personalet på Afdeling R på OUH. Her var hun med i et brugerpanel sammen med tarmkræft, Propa og brystkræft. Emnet for mødet var forskningsstrategi.

Kræftens Bekæmpelse afholdte i september 2017 Patientforeningernes Dag. Der var kun 2 fra Patientforeningen Lungekræft, der mødte op. Vi havde 8 pladser. Den manglende opbakning blev påtalt overfor bestyrelsen.

Vi har fået en fundraiser til at hjælpe os med at lave ansøgninger til fonde.

Vedr. momskompensation for 2016 er sendt ind.

Vi er blevet kontaktet af TV2 ved Knæk Cancer i uge 43. Man overvejer blandt andet at sætte fokus på kvinder og lungekræft. Vi har sendt 2 patienter videre, som gerne vil hjælpe os.

Lisbeth skal deltage i Hjernemassen (Peter Lund Madsen) i radioen på P1, hvor der blandt andet vil blive sat fokus på patientforeningen. Det er en opfølgning efter Folkemødet på Bornholm.

Der har i august 2017 været afholdt et møde i Jyllinge for de pårørende. Vi havde inviteret psykolog Bo Snedker Boman til at holde et indlæg, og herefter var der mulighed for at stille spørgsmål.

Der var enkelte patienter med til mødet, og der var enighed blandt de pårørende, at patienterne godt måtte deltage i mødet.

Der har været afholdt et møde i Aalborg. Desværre var der ikke så stor deltagelse, da vi desværre fik pressemeddelelsen i avisen for sent. Den kom i søndag, som mødet var om tirsdagen. Vi var i alt 7 personer til mødet. Vi havde indlæg af kirurg Lars Møller og diætist Helle Brøchner, som fortalte om kost. Vi havde fået Aalborg Sygehus til at levere en 2-retters menu, som var meget lækker.

Turen til Legoland den første weekend i september var en meget positiv oplevelse. Har fået mange positive tilbagemeldinger. Der deltog i alt 22 familier på turen. 2 familier fra Jylland og resten fra Sjælland.

Vi har i år deltaget i Stafet for Livet i Aarhus og Næstved. Der var ikke så mange besøgende. Så vi overvejer, om vi skal deltage i 2018.

Vi er pt. i gang med interviews af patienter og pårørende i forbindelse med udgivelsen af en ny udgave af bogen ”Livet med lungekræft”. Vi håber, den bliver færdig til udgivelse i foråret 2018.

Jytte fortalte kort om Dansk Lunge Cancer Gruppes årsmøde på Rigshospitalet og Patientforeningerne Dag i Kræftens Bekæmpelse:

Patientforeningernes Dag: Per Guldberg fortalte med en anden vinkel om, hvordan kræft opstår.

Inge Marie Svane, professor fra Herlev Sygehus, fortalte om immunterapi. Det var et meget interessant oplæg.

Patienter, der er i behandling med immunterapi, skal have det hver 2. eller 3. uge.

Man kan forvente bivirkninger i op til et halvt år efter endt behandling.

De 7 tegn blev gennemgået. Vi gjorde KB opmærksom på, at man måske skulle kigge på tegnene, da de ikke er relevante for alle kræftpatienter.

Dansk Lunge Cancer Gruppes årsmøde:

Årsrapporten blev gennemgået. Den kan læses på DLCGs hjemmeside. Lisbeth holdt et indlæg om patientforeningens arbejde i 2016 og 2017. Det var et rigtig flot powerpoint, hun havde med.

Overlæge Peter Meldgaard fra Aarhus Sygehus fortalte om, hvordan man kan opspore lungekræft via blodprøver. Der blev talt om målsætninger og strategier.

Fremtidig lungecancerkirurgi blev fortalt af Jesper Ravn fra Rigshospitalet. Det bliver mere og mere overtaget af nye metoder samt kikkertoperation og medicin.

Vi drøftede, om vi skulle have nye reklameartikler i 2018. Der blev talt om nøddeposer, müslibarer, krus og papirsposer.

Vi blev enige om poserne og overvejer nødderne.

* **Regnskab**

Regnskabet frem til 30. juni 2017 blev gennemgået. Det ser fornuftigt ud for resten af året. Status blev udleveret.

Vi har fra Aktivitetspuljen fået tilsagn om kr. 70.000,00 til International Lungekræftdag. Vi har de tidligere år fået mellem kr. 40.000,00 og 45.000,00.

Vi er blevet kontaktet af vores revisor vedr. alle de konti, vi har i kontoplanen. Vi blev i bestyrelsen enige om at gennemgå den og slette de poster, vi ikke bruger mere. Herudover blev vi enige om, at al kørsel samles på én konto fremfor der oprettes en ny hver gang, vi får et nyt bestyrelsesmedlem ind. Herudover samles åbne møder rundt om i landet også under én konto.

Disse ændringer vil gælde fra 1. januar 2018.

* **Samarbejde med Kræftens Bekæmpelse**

Vi har i år skulle overveje vores fremtidige samarbejde med Kræftens Bekæmpelse ved underskrivelse af ny samarbejdsaftale med dem.

Alle patientforeninger har været til møde med dem for at drøfte samarbejdet.

Vi har i bestyrelsen været meget i tvivl, om vi skulle underskrive eller ej. Ved at underskrive ville vi fremover sige nej til at samarbejde med medicinalindustrien (vi må så max modtage 5% af vores samlede indtægter fra dem svarende til ca. kr. 30.000,00) ellers skulle vi skrive under og så modtage det årlige tilskud fra Kræftens Bekæmpelse.

Vi forhandlede frem og tilbage med Kræftens Bekæmpelse og har nu skrevet under. Vi har fået tilsagn fra Kræftens Bekæmpelse om, at vi i 2018 godt må søge penge til de 2 bøger samt pjecen, vi er i gang med.

Vores aftale med Kræftens Bekæmpelse træder først i kræft 1. januar 2018. Det betyder, vi kan søge industrien, som vi plejer i 2017.

På grund af alt det omkring samarbejdsaftalen, blev patientforeningerne enige om at danne en ERFA gruppe, hvor vi før hvert møde i Kræftens Bekæmpelse mødes og drøfter, hvad der er sket siden sidst og hvad ønsker vi taget op. Der har indtil dato været meget positive møder og rigtig godt samarbejde.

* **Gavebreve – status:**

Vi mangler pr. 25. september 2017 13 gavebreve for at nå målet på 100 stk. Vi har fået tilsagn om 9, så reelt mangler vi 4 gavebreve for 2017.

* **Åbne møder 2018:**

Vi har aftalt 2 møder i første halvår 2018.

Det ene bliver afholdt på Svanevig Hospice i Bandholm, hvor der kommer en sygeplejerske og fortæller om Svanevig Hospice, og så har Støtteforeningen Svanevigs venner givet tilsagn om at holde et indlæg. Vi prøver at få en læge til at komme også.

Så er der planlagt et møde i Esbjerg. Her arbejdes der på at få en til at komme og fortælle om cannabis. Og så skal vi have en læge også. Herudover vil vi få en pårørende til at komme og fortælle sin historie om at miste en forælder.

Der var planlagt et møde i Kalundborg også, men det er droppet. Vi vil i stedet prøve at få lagt en tur til TOMS Chokoladefabrik. Det vil være en tur med rundvisning og foredrag.

* **Medicinrådet:**

Lisbeth er blevet udpeget og godkendt til at sidde i Medicinrådet. Det betyder dog, at hun ikke må deltage i rejser, som er finansieret af medicinalindustrien. Lisbeth må dog gerne deltage, hvis vi selv betaler for transport og ophold. Bestyrelsen blev enige om, at hvis Lisbeth skal deltage i møder i udlandet – omkring 2 – 3 møder om året, vil vi selv betale for hendes omkostninger.

* **Vedtægter og generalforsamling:**

Vi skal i forbindelse med næste generalforsamling have udfærdiget vedtægtsændringer omkring, hvem der kan stemme og ikke kan.

Hvis man er husstandsmedlem og betaler kr. 300,00 i kontingent, har man 2 stemmer

Hvis man er patient eller pårørendemedlem og betaler kr. 200,00 i kontingent, har man 1 stemme

Og støttemedlemmer har ingen stemmeret.

Når man kommer til generalforsamlingen bliver der uddelt et farvet kort, som viser, om man er stemmeberettiget eller ej.

Vi vil også have udfærdiget en ny ændring vedr. kontingent. Vi vil gerne have firmakontingent ind. Det kunne være på f.eks. kr. 5.000,00 om året.

Og så skal der en ændring ind omkring suppleanterne og deltagelse i bestyrelsesmøder. De skal kun deltage i det første møde efter generalforsamlingen eller ved behov.

* **International Lungekræftdag**:

Invitationerne er sendt ud.

* **Diverse møder**

Lisbeth og Natascha deltager i Global Lung Cancer Coalitions møde i oktober 2017 i Tokyo

Jytte og Lisbeth deltager i mødet i LuCE i Bruxelles i november 2017

Jytte og Lisbeth deltager i Patientforeningsmøde i Stockholm i november 2017.

FSK møde i Odense deltager Lisbeth i tll november 2017.

* **Evt.**

Vi drøftede kort hvad vi skulle søge Chokoladefonden om i 2018. Der var emner som Cirkusrevy, Wallmanns, Lalandia, Temaweeekend, Egeskov Slot mv. som emner.

Der er blevet udleveret Etiske Retningslinjer for samarbejdet med medicinalindustrien. De blev gennemgået, og hvis vi bliver enige underskrives de ved næste møde.

* **Ny dato**

Datoen for næste bestyrelsesmøde er den 6. december 2017. Tidspunktet bliver enten kl. 10.00 eller kl. 17.00.