Referat fra bestyrelsesmødet den 26. april 2017

Mødet er afholdt: Møllehaven 8, 4040 Jyllinge

Deltagere: Lisbeth, Jytte, Natascha, Dorte, Steen, Birgit, Thea og Helge

Afbud: Finn

**Dagsorden:**

**Godkendelse af referat:**

Referat er godkendt.

**Godkendelse af dagsorden:**

Dagsorden er godkendt.

**Konstituering af bestyrelsen:**

Bestyrelsen er konstitueret i enighed. Jytte og Natascha fortsætter som henholdsvis næstformand og kassérer. Thea og Dorte varetager i fællesskab sekretærfunktionen.

**Fordeling af arbejdsopgaver:**

Lisbeth fralægger sig nogle opgaver, hun hidtil har varetaget, til den øvrige bestyrelse. Arbejdsopgaverne blev fordelt således:
Steen og Jytte varetager de åbne møder, tilrettelæggelse, oplæg og booking af lokaler.
Planlægning af generalforsamlingen og medlemsmøder sker i fælleskab i bestyrelsen.
Thea varetager Facebooksiden, både den åbne og den lukkede gruppe.
Birgit og Thea varetager nyhedsbrevet.
Dorte og Thea tager på skift referat til bestyrelsesmøderne.

Det drøftes, om tidligere bestyrelsesmedlem Knud skal have en ulønnet administrativ stilling i foreningen, da han i kraft af at være ægtefælle til formanden hjælper med forefaldende arbejde. Der bakkes om forslaget.

**Orientering fra formanden:**

Der arbejdes på, at Natascha sammen med formanden kan komme med til GLCC-mødet i Tokyo til efteråret.
Lisbeth og Natascha skal til konference vedrørende Visionsprojekt via DLCG i Nyborg den kommende weekend, hvor der skal drøftes med forskellige faggrupper på området, hvordan vi kan øge 5-årsoverlevelsen for lungekræftpatienter til 25% inden udgangen af 2030.
Lisbeth har haft et møde med Daman, som vil udvikle en app til folk i immunterapi i samarbejde med læger, sygeplejersker og patientforeninger.
Der er klaget over de tilbudsmapper, vi har købt, da de ikke var som ønsket. Vi vil ikke betale for en forkert vare. Sagen er endnu ikke afsluttet.
Vi har modtaget sponsorat fra Heinrich og Laurine Jessens Fond til en tur i Legoland for patienter samt deres børn/børnebørn. Vi vil undersøge muligheden for, om Legoland har lyst til at bidrage med yderligere tilskud.

Vi overvejer, om vi skal fortsætte medlemsskabet af LuCE. Medlemsskabet koster €100 pr. år. Årsagen til overvejelsen er, at vi ikke føler, at vi får det ønskede udbytte af medlemsskabet.
Formanden deltager i Folkemødet på Bornholm i juni. Der vil være deltagelse i 3 debatter, hvor emnerne endnu ikke er fastlagt.
Lisbeth og Natascha var i marts i Madrid til årligt patientforeningsseminar sponsoreret af Roche. Seminaret havde deltagelse af mange sygdomsgrupper repræsenteret af lande fra alle verdensdele.
Der skal laves navneskilte til bestyrelsen, når vi er ude til arrangementer. Der skal indhentes tilbud på skjorter til damer og herrer i forskellige i størrelser til fælles brug, så der ikke skal købes nye ved udskiftning af bestyrelsesmedlemmer.
En patientforening i Italien ønsker at indgå et samarbejde med alle europæiske lande, hvor der skal sættes fokus på lungekræft i hele Europa. Den italienske forening har på vegne af de øvrige lande søgt sponorat til at dække udgifterne for aktiviteterne, der skal foregå i 2017. Det er dog endnu ikke afklaret, hvad vi som forening skal bidrage med.
Danish Comprehensive Center blev etableret i marts 2017, og vil samle forskningen på kræftområdet.

**Regnskab**

Vi har endnu ikke modtaget regnskabet fra revisoren for de første måneder af 2017, hvorfor det ikke gennemgået. Budget for 2017 er gennemgået.

**Status ansøgninger / fonde. Tips og lotto**

Der er sendt ansøgning til aktivitetspuljen. Driftspuljen sendes senere på året. Vi har flere ansøgninger ude til fonde, som vi afventer svar på.

**Gavebreve og momskompensation**

Der er pt. modtaget 41 gavebreve. Vi arbejder videre mod at nå de 100 gavebreve inden efteråret 2017.

**Status på lungekraeft.com – åben og lukket side**

Lisbeth varetager fortsat aktiviteten på hjemmesiden indtil vi kan få støtte til at vedligeholde siden på nyheder og opdateringer.

Vi fortsætter det positive arbejde i den lukkede Facebookgruppe. Der er en god og fortrolig dialog medlemmerne imellem, som ikke skal ud i offentligheden. Vi overvejer at genoptage aktivitet på vores Facebookside, som er åben for alle.

**Samarbejde med medicinalindustrien**

Der har været møde med samtlige sponsorer, hvor der har været en positiv dialog. Der har endvidere været møde med nye fremtidige samarbejdspartnere. Flere ansøgninger er sendt afsted vedrørende sponsorater.

**Evaluering af generalforsamlingen 8. og 9. april 2017 samt 2018**

Generalforsamlingen havde igen i år stor tilslutning med mange nye medlemmer, trods at det lå lige op til påskeugen. Dagens uheldige episoder blev drøftet, og bestyrelsen var kede af situationen. Formanden er efterfølgende blevet kontaktet med positive tilbagemeldinger fra dagen.

Planlægningen er allerede gået i gang for generalforsamlingen i 2018. Lisbeth tager kontakt omkring underholdning og lokaler.

**Åbne møder**

Der er åbent møde i Hillerød d. 3. maj, hvor Lisbeth, Dorte og Birgit deltager.

Der er aftalt åbne møder i Aalborg (Lisbeth og Jytte) d. 13. september, Holbæk (Lisbeth, Jytte og Birgit) d. 4. oktober og Kolding (Lisbeth og Helge) d. 1. november. Oplægsholdere er ved at være på plads til møderne.

**Stafet for Livet**

Vi deltager i 2017 to steder i landet i Stafet for Livet. Det er i henholdsvis Aarhus d. 19. august og i Næstved d. 26. august. Der vil blive lavet lungefunktionstest i det omfang, Natascha kan deltage eller hvis vi kan få en anden sundhedsfaglig person til at komme. I Aarhus deltager Lisbeth, Jytte og Natascha. I Næstved deltager Lisbeth og Birgit.

**Christiansborg**

Invitationer til mødet er sendt ud til medicinalindustrien, fagpersonale, regionale politikere samt sundhedsordførerne. Der er positiv tilslutning fra sundhedsordførerne. Invitationen sendes til patienter og pårørende primo maj, hvis der fortsat er ledige pladser.

**Nyhedsbrev**

Der mangler artikler til nyhedsbladet, der udkommer i juni. Jytte og Dorte vil lave en artikel omkring senfølger, og Hanne Blikdorf vil skrive en artikel om det at være pårørende. Lisbeth arbejder på at få en læge til at skrive i dette nummer, ellers kommer den i til december, hvor der også er blevet lovning på artikler fra andre læger. Opgaven omkring nyhedsbladet skal løftes i flok, hvis det fortsat skal være et interessant blad for vores medlemmer. Der er deadline for bidrag til det næste blad d. 20. maj 2017.

**Vedtægter**

Vedtægterne er kort gennemgået, og vi blev enige om, at vi inden næste generalforsamling skal have dem gennemgået for at undgå potentielle misforståelser. Nogle af vedtægterne er uklart formuleret.

**Forretningsgang**

Forretningsgangen for bestyrelsesmedlemmer er gennemgået og tilrettet.

**Evt.**

Vi gennemgik punkterne, som blev lagt op til videre drøftelse, fra Interational Lungekræftdag 2016:

* Større tilgængelighed
* Tobak
* CT-thorax
* Miljø
* Viden og oplysning
* Sagsbehandling
* Skyld og skam
* Tilbud skal følge borgeren
* Mennesket i helhed

Disse punkter vil vi i foreningen fremadrettet gerne arbejde videre med. Derfor skal bestyrelsen overveje til næste bestyrelsesmøde, hvad vi skal gøre.

Roskilde Kommune har givet sponsorat til et møde for pårørende i Jyllinge med en psykolog.

D. 21. september 2017 afholder Dansk Lunge Cancer Gruppe årsmøde, hvor alle kan deltage.

**Ny dato**

D. 22. juni 2017 kl. 12:00 i Jyllinge.