Patientforeningen Lungekræft

Referat af bestyrelsesmøde mandag den 6. december 2017 kl. 10.30, kontoret i Jyllinge Møllehave 8.

Deltagere: Lisbeth, Natascha, Birgit, Jytte.

Afbud: Dorte, Steen, Helge, Finn.

**Dagsorden:**

**Godkendelse af referat**. Godkendt

**Godkendelse af dagsorden**. Godkendt

**Orientering fra formanden herunder samarbejde med medicinalindustrien samt referat af fremtidige** **møder.**

Lisbeth orienterede om den gode respons, der havde været i forbindelse med radioudsendelsen på P1, ”Hjernemassen”, med Anders Lund Madsen, overlæge Ulrik Lassen og formand Lisbeth.

Lisbeth sidder nu i Medicinrådet i fagudvalget for lungekræft. Første møde afholdes fredag den 8.12.17.

Lisbeth havde haft møde med en journalist vedrørende vores blad. Vi vil kunne bruge ca. 6.000 kr. pr. år til journalistiske opgaver, og spørgsmålet er nu, hvad vi kan få for det beløb. Det tages op i 2018.

Lisbeth har siddet i et udvalg i Sundhedsstyrelsen omhandlende pakkeforløb.

Efter indgåelsen af samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse har formændene for de forskellige patientforeninger sideløbende dannet en ERFA-gruppe. Her drøftes alt fra det interne arbejde i de forskellige foreninger til samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse.

Lisbeth har deltaget i FSK’s årsmøde i Odense med en stand. Endnu engang en positiv oplevelse.

Efter Visionskonferencen i april 2017 har DLCG udarbejdet en ansøgning på 10 mio. kr. til Kræftens Bekæmpelse til etablering af Det Nationale Forskningscenter. Svar på ansøgningen skulle gerne foreligge i januar 2018. Herefter vil arbejdsgrupperne fra Visionskonferencen fortsætte arbejdet mod målet at fordoble overlevelsen inden 2030.

Vi har indgået et samarbejde med firmaet Daman om at udvikle en app vedrørende immunterapi. Herudover er vi i gang med et beslutningsværktøj til lungekræftpatienter.

Lisbeth er blevet kontaktet af en Parkinsonkonsulent, som er interesseret i at lave specialrejser til lungekræftpatienter med træning, kostvejledning mm. Han har valgt vores forening, fordi vi er så udadvendte og aktive. Turen vil være for patienter med pårørende og have en varighed på 14 dage i udlandet. Der vil være fuld forplejning samt møder før og efter rejsen. Vi følger det med interesse.

Lisbeth har deltaget i et sundhedspolitisk topmøde med to regionspolitikere og Leif Vestergaard fra Kræftens Bekæmpelse samt Andreas Rudkjøbing fra Lægeforeningen op til kommunal- og regionsrådsvalget.

Lisbeth orienterede om, at der findes en bladpulje, hvor foreninger kan søge penge til porto.

Vi har fået sponsoreret to bannere på www.netdoktor.dk under lungekræftsiden med link til vores hjemmeside.

Natascha orienterede kort om konferencen i Tokyo, hvor man kan læse meget mere i Nyt om Lungekræft.

Jytte gav et kort resumé af patientseminaret i Stockholm, hvor også foreninger fra Sverige, Finland og Holland deltog.

Lisbeth orienterede om, at hun fremadrettet vil sende korte referater ud om indholdet af de møder, hun deltager i, så vi ikke skal vente på orientering til næste bestyrelsesmøde.

Der træder en ny Persondataforordningslov i kraft i maj 2018, som også vedrører også vores forening. Vi skal have præciseret betydningen af dette. Dette vil også blive drøftet i ERFA-gruppen.

**Regnskab**

Lisbeth gennemgik regnskabet, hvor vi kommer positivt ud af året.

**Samarbejde med Kræftens Bekæmpelse**

Vi har underskrevet samarbejdsaftalen med Kræftens Bekæmpelse, hvilket har givet os nogle nye udfordringer som forening, da vi blandt andet ikke længere har mulighed for at søge sponsorater fra medicinalindustrien, da kun 5% af vores samlede omsætning fremadrettet må komme fra medicinalindustrien.

**Gavebreve – status**

Vi har nået årets mål.

**Åbne møder 2018**

Første halvår er på plads. Info om møderne kan ses i det nye nyhedsblad. Vi skal overveje omfanget af 2. halvår. Måske er det for ambitiøst med tre arrangementer pr. halvår. Lisbeth vil søge penge i Roskilde Kommune til et arrangement ud af huset i 2018.

Vi skal på Christiansborg igen i maj 2018.

**Medicinrådet**

I forbindelse med arbejdet i Medicinrådet er der tavshedspligt, hvorfor hun ikke kan referere fra møderne, men det der må oplyses om offentliggøres på Medicinrådets hjemmeside.

**Vedtægter og generalforsamling samt valg**

Vedrørende vedtægter anbefaler Kræftens Bekæmpelse, at vi får en passus om eksklusion indskrevet i vedtægterne, da muligheden for at folk bliver syge og mister realitetssansen er større her end i ikke-patientforeninger.

I forbindelse med generalforsamlingen skal vi have et system, hvor vi allerede ved ankomst sikrer, at kun dem der har stemmeret får mulighed for at stemme. Vi talte om navneskilte og farvede kort.

Lisbeth, Dorte Steen og Jytte er på valg. Dorte ønsker ikke genvalg, resten gør.

**International Lungekræftdag**

International Lungekræftdag blev afviklet med stor succes. Det var en fantastisk dag, og der kom meget ros fra politikere m.fl. for den flotte afvikling af dagen samt stor synlighed. Vi er også selv tilfredse og glade. Næste år afholdes dagen den 20. november 2018.

**Lokalafdelinger i Hvidovre og Jyllinge**

Hvidovre skal op at køre. Vi starter op i januar/februar, hvor Lisbeth tager teten. Jyllinge fortsætter som hidtil.

**Arrangementer i 2018**

Er beskrevet under Åbne møder 2018.

**Evt.**

Det blev besluttet at købe kuglepenne, da vi ikke har flere, samt tilbudsmapper og papirsposer med logo.

**Ny mødedato**

Onsdag den 14. februar 2018.

Ref.: Jytte