Patientforeningen Lungekræft

Referat af bestyrelsesmøde den 24.februar 2018 kl. 11.00 Møllehaven 8, 4040 Jyllinge.

Deltagere: Lisbeth, Natascha, Birgit, Steen og Jytte.

Afbud: Thea, Dorte, Finn og Helge.

**Dagsorden:**

**Godkendelse af referat**

Godkendt

**Godkendelse af dagsorden**

Godkendt

**Orientering fra formanden herunder samarbejde med medicinalindustrien og referater**

Lisbeth orienterede om møde med REHPA Videncenter, hvor flere foreninger deltog. DLCG havde søgt 10 mio. kr. via Kræftens Bekæmpelse, men havde fået afslag i første omgang. Patientforeningernes Dag afholdes i år den 18. september 2018. Projektet med rejser til foreningers medlemmer er startet med tilbud til Parkinson- og Alzheimerpatienter til Agadir i 14 dage til omkring 14.000 kr., så er alt betalt. Kræftens Bekæmpelse har spurgt, om Lisbeth vil stille op i fællesteltet til Folkemødet på Bornholm - Lisbeth har afslået. Vedrørende Kræftplan IV, har Sundhedsstyrelsen arrangeret kursus. Lisbeth deltog sammen med andre relevante foreninger.

Vores fundraiser har sendt ansøgning på foreningens vegne. Lisbeth er i gang med møder med industrien. Deltagelsen i Medicinrådet kræver, at der skal læses 70-100 sider pr. møde. Spændende men hårdt. Lisbeth og Knud er inviteret på weekend på Hotel Christiansminde i Svendborg, som kører en kampagne for at tiltrække patientforeninger og foreninger i almindelighed til møder og generalforsamlinger. Lisbeth skal til møde på Vejle Sygehus, hvor et sygeplejeprojekt præsenteres. Skal holde oplæg i RKKP.

Lisbeth håber at få bogen ”Livet med lungekræft” færdig til generalforsamlingen, men der mangler stadig økonomi til færdiggørelsen.

Det nye tiltag, hvor Lisbeth sender orientering fra diverse møder ud til bestyrelsen fungerer meget tilfredsstillende, hvorfor hun fortsætter med at sende mail ud hver uge.

**Regnskab 2017 og budget for 2018**

Regnskab 2017 giver et lille overskud på grund af større momskompensation og driftspulje. Budget 2018 blev gennemgået og tilrettet. Som det er i øjeblikket, ser det ud til underskud for 2018.

**Samarbejde med Kræftens Bekæmpelse**

Vi drøftede samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse. Tages op til generalforsamlingen.

**Generalforsamling, kontingent, vedtægter, medlemskaber med videre**

Vi skal have skrevet firmamedlemskab ind i vedtægterne. Det skal koste 5.000,- pr. firma at være medlem. Vi udleverer til generalforsamlingen et farvet kort ved indgangen til de medlemmer, der har stemmeret.

**Persondataforordningsloven**

Persondataforordningsloven er et større og kompliceret projekt. Ved næste møde i Kræftens Bekæmpelse går man i dybden med det. Gavebrevene skal ændres for at være lovlige, og patientdata må ikke opbevares. Dansk Erhverv har lavet en skabelon, som måske kan hjælpe. Lisbeth vil tale med en rådgiver.

**Etiske retningslinjer**

Natascha vil læse korrektur og tilrette, så vi kan skrive under til næste bestyrelsesmøde.

**Åbne møder 2018 – Bandholm og Esbjerg**

Der er lige nu 4-5 tilmeldinger til Esbjerg. Der kommer pressemeddelelse ud i uge 8/9.

**Christiansborg**

Tema bliver MR-skanning og tidlig opsporing. Programmet er under udarbejdelse.

**Gavebreve**

Vi mangler 99 gavebreve!!! Så vi skal i gang.

**Lokalafdelinger**

Lokalafdeling i Hvidovre: arrangementet skal annonceres i lokalavis. Steen tager kontakt.

**Arrangementer i 2018**

Vi afventer til efter generalforsamlingen.

**Diverse møder, herunder Stafet for Livet**

Vi aftalte at deltage i to stafetter; en i nærområdet (eksempelvis Egedal eller Roskilde) og så en stor stafet i Haderslev eller Aabenraa. Lisbeth tjekker datoer for afholdelse.

**Ny dato**

Tirsdag den 3. april 2018 kl. 10.30.