**Patientforeningen Lungekræft**

**Referat af bestyrelsesmøde tirsdag den 3.april 2018 afholdt på kontoret i Jyllinge, Møllehaven 8, 4040 Jyllinge.**

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

Referant: Jytte

**Dagsorden:**

**Afprøvning og gennemgang af App**

Sundhedsstyrelsen har besluttet at udarbejde en app, som skal hjælpe metastaserede lungekræftpatienter med at afklare forskellige spørgsmål inden lægesamtale. Firmaet Daman har vundet udbuddet og præsenterede det næsten færdige produkt, som vi også afprøvede og gav tilbagemeldinger på.

**Godkendelse af referat**

Godkendt

**Godkendelse af dagsorden**

Godkendt

**Orientering fra formanden**

Der er udarbejdet en samtykkeerklæring i forbindelse med indføring af persondataloven omkring brug af billeder til vores blad mv. Erklæringen blev omdelt til godkendelse.

Lisbeth er inviteret til at holde et oplæg for RKKP. Hele bestyrelsen er velkommen i Hvidovre Sundhedshus, når de åbner i det nyrenoverede hus den 20. april 2018.

Ansøgning til Tips- og Lottomidler plejer at være 1. april, men er rykket på ubestemt tid på grund af nye kriterier for tildeling af tilskud. Der var ingen spørgsmål til formandens tidligere udsendte opdatering omkring møder afholdt løbende.

**Budget og regnskab for 2018**

Regnskabet er under udarbejdelse og kommer snarest fra revisor. Budget 2018 kommer efterfølgende.

**Samarbejde med Kræftens Bekæmpelse**

Lisbeth vil på generalforsamlingen orientere om situationen i forbindelse med samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse og illustrere det ved at opstille et regnskab, der viser vores økonomiske situation før aftalen og nu, så vi kan få en debat om, hvordan vi forholder os fremover.

Der er kommet et forslag fra de andre patientforeninger. Man vil forsøge at lave en pulje af medicinalindustriens donationer, som der så kan ansøges fra individuelt.

**Generalforsamling, kontingent, vedtægter, medlemskaber m.v.**

85 personer er tilmeldt generalforsamlingen. Vi har måtte booke på 2 forskellige hoteller for at skaffe værelser nok. P.t. er der to par på venteliste.

Vi aftalte at foreslå, at kontingentet gøres personligt, så hvert par betaler 200 kr. x 2. Støttemedlemmer 100 kr. Medicinalfirmaer og andre store firmaer betaler 4.000,- kr. minimum for et firmamedlemsskab, øvrige firmaer variabelt, dog minimum 500 kr.

Vores kommunikationsbureau synes, at vedtægterne trænger til en opstramning. Meningerne ændres ikke, det er formuleringer og ”skønhedsfejl”.

Vi udleverer vedtægter, regnskab, stemmesedler m.v. ved indgangen til salen, så vi ved præcis, hvor mange der har stemmeret. Det kan blive meget afgørende.

Vi skal huske at opfordre medlemmerne til at modtage alt fra foreningen på mail fremfor pr post, som er dyr.

**Persondataforordningsloven**

Lisbeth har haft møde med en specialist i persondataloven. Konsulenthjælpen koster 16.000 kr. ex. moms og 150 kr. pr. måned for vedligehold af foreningspc’en samt 320 kr. for remote report m.v. Vi kan ikke undgå disse udgifter, hvis vi vil være lovlydige, så det er nødvendigt. Vi afventer til efter generalforsamlingen, hvad vi skal gøre.

**Etiske retningslinjer**

Underskrevet og lagt på hjemmesiden.

**Nyhedsbrevet herunder samarbejde med journalist**

Vi mangler i den grad stof til det næste blad. Der er købt en artikel fra en journalist omhandlende kemohjerne. Vi talte om at købe flere artikler og/eller journalist, men vi har ikke økonomi til så meget. Efter brainstorm kom der flere ideer. Officielle kostråd, diætist, tænder og kemo, Dorte og Jytte vil prøve at lave artikel om senfølger.

Vi drøftede mulig korrekturlæsning af en udefra, men bestyrelsen valgte at fortsætte uændret.

**Åbne møder 2018 – Bandholm og Esbjerg samt møder andet halvår**

Bandholm måtte aflyses, da der var ingen tilmeldte. Esbjerg var der 41 deltagere. Det var et godt møde med spændende indlæg. God hjælp fra deltagerne til oprydning, da der kun var to fra foreningen. Vi venter med at planlægge møder i andet halvår til efter generalforsamlingen.

**Stafet for livet**

Vi aftalte foreløbig Egedal 9. juni 2018 og Ribe 15. september 2018.

**Christiansborg**

Der er dags dato 27 tilmeldte til arrangementet. Husk at tilmelde jer, hvis I vil deltage.

**Gavebreve**

Der er udarbejdet ny blanket på grund af persondataloven.

**Lokalafdelinger i Hvidovre og Jyllinge**

Foredrag i Hvidovre med Bo Snedker Boman den 18. april 2018. Thea vil annoncere på Facebook og Lisbeth i lokalavisen.

Lisbeth nævnte, at der var lægedage i Bella Centret i november. Det strækker sig over 5-6 dage, og vi kan eventuelt få en stand sammen med andre foreninger. Kræftens Bekæmpelse vil gerne betale for standen.

**Næste møde**

22. maj kl. 10.30.

OBS! Lisbeth holder ferie i uge 18.