Patientforeningen Lungekræft

Referat af bestyrelsesmøde mandag 6. august 2018, kl. 11.00 i vores kontor Møllehaven 8, 4040 Jyllinge.

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

Afbud: Jørn.

Før bestyrelsesmødet havde vi besøg af 2 repræsentanter for firmaet Takeda, som muligvis vil sponsere en patientfolder for os. Firmaet producerer medicin til behandling af ALK pos., som det eneste lungekræftprodukt. Hovedproduktionen ligger på hæmatologi og tarmkræft. Indhold og udformning af pjecen er nu til overvejelse.

Dagsorden:

**Godkendelse af referat**

Godkendt

**Godkendelse af dagsorden**

Godkendt

**Orientering fra formanden**

Vi talte om, hvordan vi bedst kunne få glæde af vores ambassadør Julie Christiansen, hvor og hvordan man kan gøre opmærksom på foreningen og vores budskaber.

Lisbeth skal til møde i Region Sjælland vedrørende onkologi i september. Har deltaget i arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen vedrørende pakkeforløb og opfølgning af lungekræft. Fortalte kort om deltagelsen i Folkemødet på Bornholm, som havde været tæt pakket med møder og debatter.

Vores sløjfer er meget populære og der er udleveret så mange, at det er tid til en ny bestilling. Vi skal også have opdateret og genoptrykt vores håndbog, ligeledes skal ”At leve med åndenød” genoptrykkes. Vi har flere gange talt om at lave en streamer til biler, men blev enige om at afvente til en anden gang. Vores reklamebolsjer er brugt, vi prøver med en lille bestilling af Ritter Sport og ser hvordan det fungerer.

 Af aktiviteter i efteråret blev nævnt International Lungekræftdag 20. november 2018 som afholdes i IDA Ingeniørforeningen. Programmet er ved at være færdigt.

Af møder de næste måneder er der Medicinrådet, Dansk Multicancermøde i Odense med stand. GLCC i Toronto, Patienternes Dag i KB. FSK årsmøde, Lægedage i Bella Center. Vi havde igen en debat om vores samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og med baggrund i medlemmernes holdning og kommentarer på generalforsamlingen og vores egne holdninger traf vi så en beslutning.

**Regnskab**

Regnskabet pr. 31. maj 2018 blev gennemgået, det ser fornuftigt ud.

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

Aktivitetspuljen skal søges i september, driftspuljen er søgt. Oak Foundation og Spar Nord Fonden er søgt.

**Gavebreve og momskompensation**

Momskompensation er søgt for 2017, men vi mangler ca. 25 gavebreve for 2018.

**Status på lungekraeft.com/ nye medlemmer**

Pia støtter på facebook med gode indlæg. Vi skal i gang med at ringe eller opsøge diverse firmaer om medlemskab. Der skal udarbejdes en mail, som kan bruges som introduktion til at tegne medlemskab. Der skal evt. også laves et diplom/bevis som firmaer kan vise eller hænge op som bevis på medlemskabet.

**Samarbejde med medicinalindustrien.**

Lisbeth har en stribe møder med industrien i løbet af efteråret.

**Persondataforordningsloven**

Alle arkiver er ryddet op efter bestemmelserne.

**Åbne møder andet halvår**

Odense den 13. september med 2 læger og diætist. Herning 31. oktober med læge diætist og tandplejer.

**Stafet for Livet**

Vi har været til Stafet i Egedal, uden overhovedet blev vist interesse for vores stand. Vi har besluttet at vi ikke vil deltage i Stafetter fremover. Jytte skriver en lille notits om det i det næste nyhedsbrev.

**Lokalafdelinger Hvidovre og Jyllinge**

Hvidovre skal have lavet en lille reklamefolder for deres tilstedeværelse i Sundhedshuset, Lisbeth havde et oplæg med som så fint ud. Jyllinge skal have et arrangement i efteråret, der overvejes en psykolog.

Pia vil gerne prøve at starte en lokalafdeling i Aalborg, hvis det lykkes, skal der sendes §18 ansøgning til kommunen.

**Cirkusrevyen**

Dagen nærmer sig, vi glæder os. Vi talte om, at man kunne overveje at tage et depositum ved tilmelding af arrangementer, da folk ofte glemmer at melde afbud og der tit er venteliste.

**Nyhedsbrev**

Der udkommer nyt blad i december. Artikler søges.

Eventuelt lave fotobog fra 2013-2017.

**Forretningsgang**

Vi gennemgik forretningsgangen. Under lokalafdelinger skal sidste afsnit tilføjes efter afholdelsen, ”undtagen lokalafdelingerne, hvor der skal tages referat til Nyhedsbrevet 2 x pr. år”.

Under Awareness og Stafet for Livet, slettes alt vedrørende Stafet for Livet.

**Ny dato**

Næste møde 13. november kl. 11.00

P.S. Vi aftalte at der skal laves navneskilte til International Lungekræftdag i år.

Ref. Jytte