Patientforeningen Lungekræft

Referat af bestyrelsesmøde den 13. november 2018 kl.11.00 på kontoret Møllehaven 8, 4040 Jyllinge.

Deltagere: Lisbeth, Natasha, Steen, Thea, Jytte. Afbud: Birgit. Uden afbud: Jørn.

**Dagsorden:**

**Godkendelse af referat.**

OK

**Godkendelse af dagsorden.**

OK

**Orientering fra formanden**

Lisbeth orienterede om deltagelse i diverse møder. Møde i RKKP som Patient-og pårørenderepræsentant, Lægedagene i Bella Centret og formøde med Cecilie Beck i forbindelse med at hun er moderator ved International Lungekræftdag.

Orienterede om forløbet vedrørende vores udmelding af Kræftens Bekæmpelse, hvor en avis har skrevet en artikel, som Lisbeth absolut ikke kunne stå inde for. Lisbeth har snakket med dem og de er blevet enige om fremtidigt samarbejde.

Kræftens Bekæmpelse har orienteret alle chefer og rådgivningsledere om vores udmelding, så fra 1. januar 2019 kan vi blandt andet ikke låne deres lokaler til åbne møder. To kommunikationsbureauer har vist interesse for os. Lisbeth har deltaget i møder med dem. Region Syd har inviteret Lisbeth til at holde foredrag om brugerinddragelse.

Der var nye ideer med hjem fra Toronto mødet. For eksempel en kalender med historier og madopskrifter. Der var meget lægefagligt tungt stof på mødet, men også lettere tilgængelige emner som sociale medier og ernæring.

Efter persondatalovens indførelse er der gennemgået og ryddet op på kontoret, så nu ligger der kun det der må op til 5 år. De nye postkort er leveret vedr. den nye bog ”At leve med lungekræft”. Man kan bestille bogen på disse postkort. Bliver sendt ud til hospitaler og kræftrådgivninger med det næste Nyhedsblad. Håndbogen må desværre retur, der mangler en stiplet linje så indmeldelse med videre kunne rives ud. I forbindelse med den nye bog, håndbogen og pjecer som er lavet i nyt design er der kommet nye grafiske retningslinier. Vi følger nu de nye grafiske retningslinjer. Lisbeth har kontaktet Ree Park med henblik på et tilbud, så vi kan ansøge Chokoladefonden til et arrangement i sensommeren 2019.

**Arbejdsopgaver – hvorfor er jeg med i bestyrelsen og hvad kan jeg bidrage med.**

Lisbeth har for travlt med for mange arbejdsopgaver. Natascha overtager flere rejser og nogen skal overtage at arrangere de åbne møder.

Vi aftalte at mødes 27.11.18 kl. 11.30 og ringe om ændring af husstands medlemskaber.

**Regnskab**

Vi fik udleveret regnskabet pr. 30.9.2018, det ser pænt ud. Vi ha fået tegnet 1 firmamedlemskab og håber på flere. Vi har endnu ikke fået udbetalt momskompensation.

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

Der søges fonde igen i 2019. Vi har endnu ikke hørt noget vedr. ansøgning til Drifts- og Aktivitetspuljen.

**Gavebreve og momskompensation**

I skrivende stund mangler vi stadig nogen få gavebreve.

**Nye medlemmer - kontingentopkrævning**

Som nævnt under pkt. arbejdsopgaver, skal vi have kontaktet medlemmerne med husstands medlemskab.

**Samarbejde med medicinalindustrien**

Godt samarbejde med industrien.

**International Lungekræftdag**

Lisbeth havde været til møde hos Cecilie Beck, for gennemgang af lungekræftdagen. I år er der tilmeldt 100 personer. Vores ambassadør Julie vil holde et lille oplæg. Lisbeth vil på foreningens vegne give en gave til Jesper Holst som går på pension pr. 1. januar 2019, som tak for de mange år han har stillet op for foreningen.

**Åbne møder første halvår 2019**

Åbent møde 15. januar 2019 afholdes på Sundholm, oplægsholdere lægerne Jesper Ravn og Lisbeth vil tage kontakt til psykoterapeut Lizl Rand og en onkolog. Åbent møde 26. februar 2019, Dock 1, Århus, Lisbeth vil tage kontakt til Torben Riis Rasmussen samt en onkolog og fysioterapeut.

**Lokalafdelinger Hvidovre og Jyllinge**

Hvidovre lukkes, der har ikke været tilslutning nok. Der er sendt ansøgning til Roskilde kommune vedr. § 18 omkring arrangementer i Jyllinge. Vi afventer ansøgnings svar fra kommunen.

**Generalforsamling 2019**

Generalforsamlingen 2019 afholdes i Svendborg. Lisbeth har allerede fået tilbud på generalforsamling i 2020 fra Hotel Trinity i Fredericia, hvilket vi også vil overveje at bruge til et åbent møde.

**Nyhedsbrev**

Det bliver et stort blad denne gang. Der er købt artikel om immunterapi. Vi har fået en diætist og en fysioterapeut til at skrive fast i vores blad. Lisbeth skal have møde en journalist omkring fremtidigt samarbejde. Hun skal evt. skrive 2 – 3 artikler for os om året.

**Forretningsgang og handlingsplan**

Vi talte om, at nye bestyrelsesmedlemmer skal have udleveret en mappe med handlingsplan forretningsgang mv. når de bliver valgt ind til bestyrelsen. Under oprydning i forbindelse med persondataloven, var Lisbeth stødt på en forretningsgang fra den tidligere formands tid. Ville se om der var noget vi kunne bruge i vores forretningsgang.

**Næste møde**

Mandag den 4. februar 2019.

Ref: Jytte