**Patientforeningen Lungekræft**

**Referat af konstituerende bestyrelsesmøde den 25. april 2019, kl. 15.00, Søndervænget 15, 4621 Gadstrup**

Deltagere: Lisbeth, Birgitte, Hanne, Michala, Natascha, Steen, Jytte. Suppl. Kirsten.

Ingen afbud.

**Dagsorden:**

**Godkendelse af referat**

Godkendt

**Godkendelse af dagsorden**

Godkendt

**Konstituering af bestyrelsen**

Bestyrelsen konstituerede sig med Natascha som kasserer, Jytte som næstformand og sekretær.

**Arbejdsopgaver**

Lisbeth nævnte de største opgaver, Nyhedsbrevet, Åbne Møder, Christiansborg og International Lungekræftdag. Vi aftalte, at Michala, Hanne og Lisbeth arbejder med Nyhedsbrevet og Birgitte, Jytte og Lisbeth arbejder med Åbne Møder.

**Hvor meget arbejde vil man lægge i arbejdet??**

Der skal ligges nogle timer af hvert bestyrelsesmedlem for at løfte opgaven. Lisbeth skal aflastes i nogen af opgaverne.

**Orientering fra formanden**

Alle er tilfredse med den ugentlige opdatering fra formanden i stedet for at vente på en status til bestyrelsesmøderne. Lisbeth gennemgik de større arrangementer i efterårets løb. I oktober afholdes kræftkonference på Børsen. DLCG holder årsmøde d. 14. november, denne gang i Jylland. I august afholdes også Kræftforskningsdage i Odense, Temadag med Astra Zeneca, GLCC i Barcelona til september, hvor Lisbeth og Natascha deltager, og FSK til november.

Der er indhentet tilbud på nyt design på brevpapir, fakturaer, nyhedsblad mv., således får vi ensartet design på alle vores ting. Endvidere vil vi gerne på hjemmesiden have det sådan, at når man melder sig ind i foreningen, betaler man med det samme. Det sparer en del rykkere. Der var fuld tilslutning. Endvidere arbejdes der med et nyt medlemskartotek, så vi kan komme over på PBS-betaling af kontingent fra 2020.

**Regnskab**

Regnskabet for første kvartal blev omdelt. Lisbeth gennemgik det, og det ser fornuftigt ud.

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

Ansøgning aktivitetspulje er afsendt. Driftspulje sendes i juni og ansøgning om momskompensation er afsendt. Der er endvidere sendt ansøgninger til flere fonde i forbindelse med forskellige projekter.

**Samarbejde med medicinalindustrien**

Der er sendt ansøgninger til medicinalindustrien til børnebogen, International Lungekræftdag samt høringen på Christiansborg.

**Gavebreve og momskompensation**

Vi skal for alvor i gang med at samle gavebreve ind, da vi til dato kun har modtaget 29 gavebreve. Der bliver sendt gavebreve ud med næste Nyt om lungekræft i juni måned. Håber, at det giver et godt resultat.

**Facebook**

Pia Vinther Larsen har overtaget Facebook sammen med Lisbeth. Det er meget tilfredsstillende.

**Budget 2019**

Da vi stadig mangler svar på forskellige ansøgninger, håber vi, at vi kommer ud af året med et positivt resultat. Forventer svar på alle ansøgninger i løbet af sommeren, så vi kan få et overblik.

**Nataschas deltagelse i IEEPO**

Natascha orienterede om, at konferencen handlede om forskellige sygdomme, også lungekræft. En del af den nyeste forskning omhandlede større fokus på det enkelte individ og at se på det hele menneske. Hun fortalte også, at i nogle lande skulle man købe sig adgang til egne data i forbindelse med forskning. Natascha vil fortælle mere om konferencen i næste Nyhedsbrev.

**Medlemskartotek**

Vi er i gang med at omlægge vores medlemskartotek til Winkas. Det kræver enkeltmands oprettelser og skal ende med, at vi kan overgå til betaling via PBS.

**Evaluering af generalforsamlingen samt planlægning af 2020**

Meget vellykket generalforsamling! Dog var musikken under spisningen for høj og udelukkede enhver form for samtale, selvom de var blevet bedt om stille musik. Det var det eneste lille minus.

Birgitte foreslog at holde auktion næste år over de indsamlede gaver. Savnede at blive rystet lidt sammen i mindre grupper, f.eks. tip en 13’er, eller lignende. Man kunne også holde nogle små møder eller foredrag både lørdag og søndag.

Lisbeth havde tilbud fra Frederiks den VI’s Hotel i Odense og Hotel Trinity i Fredericia. Vi besluttede at arbejde videre med Odense. Lisbeth orienterede om, at der var kommet 3.700,- kr. ind på lotteriet, men desværre ikke så mange gavebreve som sidste år.

**Christiansborg**

Programmet er fuldt booket og tilmeldingerne ligeså. Det er dejligt med så stor opbakning.

**International Lungekræftdag**

Planlægningen er i fuld gang, der er næsten fuldt program. Temaerne vil være Ulighed i Sundhedssystemet. Cecilie Beck skal være moderator.

**Folkemødet på Bornholm**

Folkemødet afholdes fra d. 13.-16. juni. Lisbeth deltager i flere arrangementer på Folkemødet.

**Ree Park**

Desværre blev arrangementet fuldt booket på generalforsamlingen. Næste år skal tilmelding til lignende arrangementer foregå på en anden måde end i år, så alle får en chance for at tilmelde sig.

**Møder på hospitaler, Krop og Kræft**

Vi er ved at undersøge, om det er muligt at få lov at besøge en hospitalsafdeling (lungekræft) eller venteområde, for at fortælle om foreningens arbejde og vores informative tryksager. Vi vil kontakte Bispebjerg, Herlev og Hillerød hospitaler. Vi har også en aftale med projektet Krop og Kræft, som er for uhelbredelige lungekræftpatienter, hvor vi også vil promovere foreningen. Et par storcentre skal også spørges.

**Åbne møder 2019**

I januar holdt vi Åbent Møde på Amager med to læger og en psykoterapeut. Planen var også at holde et møde i Aarhus i foråret, men det har været fuldstændig umuligt at skaffe oplægsholdere, så det måtte aflyses.

I andet halvår 2019 er der planlagt Åbent Møde i Kolding d. 17. september, hvor der kommer en læge, en patolog og en diætist. I Gentofte er det planlagt til d. 8. oktober med to læger og en fysioterapeut.

**Lokalafdeling Jyllinge**

Vi har fået tilskud fra Roskilde Kommune, så vi holder et Åbent Møde i Jyllinge i juni. Oplægsholder er chefpsykolog på Rigshospitalet Svend Aage Madsen, som også er formand for Selskabet for Mænds Sundhed.

**Nyhedsbrev**

Vi mangler stof til det næste Nyt om lungekræft, der udkommer i juni 2019. Der kommer noget fra konferencen på Christiansborg samt forhåbentligt et interview fra lægerne i Silkeborg. Vi prøver at få noget omkring Drugstars samt cannabis i også. Vi overvejer at spørge en diætist og fysioterapeut om indlæg til bladet i december 2019. Birgitte vil skrive om LDN. Vi har deadline d. 20. maj.

**Forretningsgang og handlingsplan**

Der var ingen kommentarer til nuværende, hvorfor de fortsætter uændret.

**Eventuelt**

Der blev talt om lille bog fra KB, som vi også kunne lave.

Lisbeth nævnte, at vi skulle huske, hvis der var en mulighed for at tegne firmamedlemskaber, 400,00 kr. årligt for små firmaer og 4000,00 kr. årligt for store firmaer.

Omdelte et større skrift om LDN, som Birgitte vil skrive lidt om.

**Ny dato**

D. 3. oktober 2019 i Middelfart. Tid og sted aftales nærmere.

Ref.: Jytte Lawsen