

Referat fra Bestyrelsesmøde

lørdag

15 jun.

Jørgen Møller skrev referatet

08:00

Sundhedshuset, Klørvænget 18b, 5000 Odense

Jørgen og John deltog på mødet

Der var ingen afbud

01 Valg af referent

Poul er dirigent og Jørgen blev valgt til referent

02 Godkendelse af referat fra sidste møde

Referatet godkendt, der burde have været evaluering af seminar (Anna) behandles under pkt 8.

03 Siden sidst - bordet rundt - alle

John :

Jess deltog i mødet med patientforeninger, hver forening få minutter, BKF var klar på forhånd med 2 kernepunkter.

Teams møde med orientering om nyt produkt, endnu ikke godkendt i DK, men andre steder i Norden.

John redegjorde lidt for produktet, der har en virkning på blærekræft.

Kontakt til Kirsten Steffensen vedr pårørendegruppe, der aftales møde med Kirsten, Anna og John.

Berit Kisbye (?) går på pension, foreningen markerer begivenheden, da hun er velkendt for Skejbypatienter. Hun vil gerne bistå foreningen med råd og vejledning.

OVF overrækker donation på Skejby, program endnu ikke færdigt. Det er tirsdag den 2/7. Fordelingen af pengene blev vendt, og vi enedes om at anvende donationen som den er tænkt 50/50.

KB's repræsentantskabsmøde, medlemstal nogenlunde intakt. Forskellige initiativer taget, medlemstallet følges op om et år.

Jan :

2 æresmedlemmer, Henning er desværre afgået ved døden, Børgen er nu eneste æresmedlem.

Donation fra OVF og en anden giver afventes endnu.

Anna :

Ikke så meget, under pårørende

Børge :

Intet

Frank :

Træder ud næste gen.fors. Men vil gerne fortsætte rådgivning

Jørgen :

Senere

04 Økonomi og medlemstal - orientering ved Jan

Formue på godt 300000

154 registrerede medlemmer, sandsynligvis kun omkring 130

Der skal findes en måde at gøre en indsats på.

Evt elektronisk pjece, link til hjemmesiden mv

Jan sender pjece til Jørgen

Vi skal prøve at holde portoudgifter nede

05 Hjemmeside -IT løsninger - opdatering - Jørgen

Orientering om foreningsportal, hjemmeside og UNIOO

Debat om tilhørsforhold til KB og platform

Anna mener ikke, at KB mail-syning fungerer optimalt

Muligt at foreninger fremover skal levere elektroniske regnskaber

06 Udflugt for medlemmer 2024 i Odense - Poul og Frank

7 tilmeldte til udflugten, Poul og Anna tilmelder sig også.

Der kan være flere tilmeldinger på vej

Programmet gennemgået for mulige tidsproblemer.

Jan sender reminder ud 1/7 med deltagerantal

Ros fra Frank til Poul om arrangementet

07 Pårørendegruppe - Anna

Forsøgt at starte en gruppe for et par år siden - taget op på sidste seminar, gruppen skal helt afgjort igang.

Snak med Kirsten Steffensen, og der bør afholdes et stiftende møde.

Der skal laves et oplæg til et "start-seminar" med eks indlægsholder og tanker om, hvad pårørende har behov for.

Herefter kort pause

08 Seminar 2025 - indlægsholdere/emner - alle

Opfølgning på seminar 2024 ca 98000 kr, udg for forening ca 80000 kr

Dyrt mødelokale, vi får det samme som vi plejer, brugerbetaling evt øges.

Frokost skal specificeres på tilmelding, evt med merpris

2025 :

Årets emne kan bl a være hjælpemidler generelt, rettigheder og muligheder, evt stomisygeplejerske.

onkologi

Nye behandlinger

Udstilling fra f eks Hardam

Psykolog evt rettet på pårørendeområdet

09 Facebook-gruppen - antal og nyt - John

PT 540 medlemmer, folk er meget hjælpsomme - der gives mange gode råd og meget støtte.

Link til forening og hjemmeside (John og Jørgen)

Bootcamp på Skejby i projekt Barren, for at dygtiggøre sig som kirurger på blækreæftområdet.

10 Næste møde

Næste møde er den 5/10 hos Poul - adressen er Østparken 129C, Fraugde, 5220 Odense SØ.

Mødet starter kl 10

Tlf 6131 8109

Information om bestyrelsesmedlemmer udsendes af Jan

11 Evt

John prøver at finde indlægsholder til seminaret i 2025, måske er det for tidligt i forhold til pårørende.

Nyre"damen" om der er nyt efter hun har skrevet PhD og/eller onkolog

Biomarkører opfølgning

Kommunale regler og hjælpemidler

Evt Berit om rettigheder/hjælpe midler

Få afsluttende bemærkninger om

Poul evt på virtuelt ved korte møder i medicinrådet.

Støtteerklæring til forskningsprojekter, normalt 2 om året, allerede givet erklæring til 4 forskningsprojekter i 2024.