



DANSK  
MYELOMATOSE  
FORENING

**Referat fra bestyrelsesmøde lørdag den 26.11.2016 i Kræftrådgivningen, Beriderbakken 9, 7100 Vejle**

**I mødet deltog: Anne-Grethe, Bibi, Rikke, Kirsten, Michael, Ingelise, Kaja, Ove og Lisbeth.**

**Dagsorden:**

**1. Velkomst og valg af ordstyrer.**

Bibi foreslået og valgt.

**2. Godkendelse af dagsorden.**

Bibi ønskede tilføjet dagsordenens pkt. 9 om øk. til at besøge netværk i 2017

KB ansøges om øk. til besøg på hæg. afd. på sygehuse. (Ove søger)

Folkemødet dagsordenens pkt. 12.

Næste møde. Pkt. 12.

**3. Erfaringsrunde kort. Uden for referat.**

**4. Orientering v/formand.**

- Kaja og Kirsten deltager i repræsentantskabsmøde i KB den 20. og 21/5-2017.

- KB udsender nyhedsbrev umiddelbart før hvert patientforeningsmøde.

- Spørgeskemaundersøgelses fra 2011 om udredning, behandling følges op af ny undersøgelse i starten af 2017. KB står bag.

- KB udarbejder manual med oplysning om kontaktpersoner etc. Manual klar febr. 2017.

- der resterer besøg på hæg afd. på Sjælland, Odense og i Vejle.

- Patientforeningsformænd + hovedbestyrelse KB holder møde den 4. febr. 2017 efterfølgende uddeling af KB,s pris om aftenen.

- KB formand Dorte Kryger deltager 1 gang årligt i patientforeningsmøde (Vejle 6. april 2017).

- KB,s budget til patientforeninger udvides med 500.000 kr. bidrag til aktivitet kan søges. Ansøgningsfrist 1. april 2017.

- 50.000 – 75.000 kr. anvendes til patientforeningsdag i september, hvor det er gratis at deltage for foreningerne. Emne: Præsentation af ny forskning. Plads til 250 personer efter først til mølleprincip.

- Flere tiltag omkring blodcancermåned om det skal være nordisk eller europæisk, marts eller september.

Orientering om at styrke det nordiske samarbejde, da kliniske studier og protokoller er i nordisk regi.

Det vil give patientforeninger i de nordiske lande nemmere ved at sammenligne med hinanden.

#### **5. Orientering øvrige.**

Ove orienterede kort om kritikken rejst af "Altinget" om foreningers samarbejde med industrien. DMF afventer referat fra møde den 5. dec. 2016.

Ingelise besøgt det nye supersygehus i Aalborg. Positiv oplevelse.

Bibi og Lisbeth deltager i møde hos "Dagens Medicin". Angående medicinrådet.

Bibi og Anne-Grethe har deltaget i møde i Odense sygeplejesymposium. (referat udsendt)

#### **6. Rekruttering af Pharma,s kliniske forsøg HS og FB v/Rikke.**

Rikke orienterede om fremgangsmåden i forbindelse med disse forsøg.

DMF deltager ikke på industriens præmisser.

#### **7. Hjemmesiden og medlemmers adgang v/Rikke.**

Rikke oplyste om google analytic,s resultater om hvem, hvor mange, aldersgrupper, emner o.s.v. der besøger DMF, hjemmeside.

Rikke rydder op på hjemmesiden.

Side klar til tovholderne. Afventer.

Blogindlæg godkendes inden oplæg.

#### **8. Bladet v/Michael og Lisbeth.**

Lisbeth gennemgik bladets oplæg og produktion. Bestyrelsen fik udleveret kalender og fremtidige praksis og deadlines blev drøftet.

Produktionsplan næste nr. + idekatalog udleveret.

#### **9. Status økonomi. v/AG**

Anne-Grethe gennemgik foreningens nuværende øk. situation.

##### **- foreløbigt budget 2017 v/AG**

Afventer næste bestyrelsesmøde hvor Karsten deltage. (jan. 2017).

##### **- status ansøgninger v/Ove**

Ove gennemgik de afsendte ansøgninger. Bestyrelsen underrettes pr. mail når der foreligger svar.

Af hensyn til koordinering sendes kopi til Ove, når ansøgninger afsendes.

Rikke udarbejder ansøgningsskabelon der lægges på Share Point.

##### **- status konference 2017/ udvalget**

Program og aftaler færdige.

Ove kontakter konferencehotel for aftale om de sidste detaljer.

Anne-Grethe og Bibi sørger for mapper med indhold.

##### **- tovholdermøder 2017/ Bibi**

- Bibi har booked lokaliteter til næste tovholdermøde.

#### **10. Generalforsamling 2017.**

Ove udarbejder indkaldelse til generalforsamling den 12.marts 2017. kommer i bladet.

##### **- på valg bestyrelsen Ingelise, Rikke, Kirsten og (Hans Aages mandat) 2017 – 2019**

Rikke, Kirsten og Ingelise villig til genvalg.

**- Suppleanter Ove Nielsen og Michael 2017 – 2018**

Ove og Michael villige til genvalg.

**- interne revisorer Birthe Johansen 2017 – 2019 spørges**

Anne-Grethe kontakter Birthe.

**- suppl. Revisor Steen Grenbom 2017 – 2018 spørges**

Anne-Grethe kontakter Steen.

**- bestyrelsens forslag til nye bestyrelsesmedlemmer.**

Bestyrelsen modtaget tilsagn fra medlem om at lade sig opstille.

**Kappelskov fortsætte?**

Bestyrelsen godkendte at revisionsfirmaet fortsætter.

Kaj Hansen spørges om han vil være dirigent på generalforsamlingen. (Kaja)

**11. Samarbejde medicinalfirm. 2017**

Behandlet under pkt. 6.

**12. Eventuelt.**

Folkemødet Bornholm 2017. DMF i samarbejde med KB. Bestyrelsen deltager med 2 personer rejse og ophold betalt af DMF + 2 personer for egen regning.

Ingelise overtager Hans Aages logikontakter på Bornholm. Alternativer undersøges.

Ref.: Ove N.