



DANSK  
MYELOMATOSE  
FORENING

Billund 21.01.2018

Referat fra bestyrelsesmøde den 19.01.2018 kl. 10.00-16.00 i Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København.

I mødet deltog: Kaja, Kirsten, Anne-Grethe, Ingelise, Michael, Lisbeth, Kurt, Kaj Birch Hansen, Søren Dybdahl og Ove. Efter frokost også Bibi.

Dagsorden.:

**1. Velkomst og godkendelse af dagsorden.**

Tilgår 3 nye pkt. til dagsorden: pkt. 8., 9., og 10.

**2. Valg af ordstyrer.**

Kaj Birch Hansen foreslået og valgt.

**3. Økonomi.**

Budget 2018 (Karsten Pedersen) Ej mødt, havde taget fejl af mødedato.

I Karstens fravær gennemgik Anne-Grethe det udarbejdede budgetforslag for 2018. **A-G** sender det tilrettede budget til bestyrelsen.

Når regnskab for 2017 og budget 2018 foreligger fra Karsten, sendes det til bestyrelsen til godkendelse.

• **Folkemøde Bornholm.**

Der er ikke så meget for DMF i at stå i KB-teltet, men der kan være stort udbytte i at deltage i paneldebatter og stille spørgsmål til sundhedsdebatterne. Aftalt at når program foreligger for Folkemødet, kan bestyrelsesmedlemmer deltage i relevante møder og debatter på dagsbasis. Lejligheden i Klemensker afbestilles af **Ingelise**, da vi ikke i år har ressourcer til massiv deltagelse.

• **Seminar 2018 efterfulgt af?? Udvalg nedsættes. Kostpris på efter arrangement.**

Besluttet at ændre, således at arrangementet bliver lagt efter Foreningens generalforsamling for år 2019. Der nedsættes udvalg når den nye bestyrelse tiltræder. Der spares sammen til at holde arrangementet, men der bliver nok tale om egenbetaling af overnatning. Bibi taler med Nadja om IMF-bidrag og Kurt spørger hos MPE.

**Antal bestyrelsesmøder** fremover besluttet på næste bestyrelsesmøde af den nye bestyrelse.

Der har været forslag om 6 pr. år mod de nuværende 4. Et kompromis kunne være 5, hvor det 5. har alternativt indhold.

Første bestyrelsesmøde efter generalforsamling 1 eller 2 dagesmøde, aftales på konstitueringsmødet umiddelbart efter generalforsamlingen.

#### **Indtægtsoplysninger udsendes løbende til bestyrelsen.**

- **Reglerne for donationer, Støt os-kampagne, medlemshvervning**

Ove orienterede om skattereglerne på området for donationer. DMF vil ikke på nuværende tidspunkt kaste sig ud i de nødvendige øvelser med gavebreve osv. for at gøre bidrag skattefri, så vi starter pragmatisk med at sætte artikel om at støtte foreningen med donationer og medlemskab og testamentariske gaver i næste blad samt samme ordlyd på hjemmesiden. **Søren** skriver. **AG** opretter ny konto til donationer samt telefonnummer til mobile pay.

#### **KB,s ekstrapulje ansøges med specifikke aktiviteter og økonomi.**

- Ekstra tovholdermøde (60.000)
- Mac til redaktionen (25.000)
- Redaktionen ny 3-årig licens m.m. (15.000)
- Netværksmøder (60.000)
- Pårørendearrangement i Vejle ? (Kirsten)(10.000)

**Kirsten** undersøger dato/lokale ved kræftrådgivningen i Vejle. Oplægsholder fra Kræftens Bekæmpelse. Klippekort.

**Søren** ansøger KB,s ekstrapulje om økonomi.

#### **4. Kort erfaringsrunde. (uden for referat)**

#### **5. Opsamling fra sidste referat (02.12.2017) og status på diverse:**

- **Vedtægter (orientering Kurt og Ove)**

Forelagde foreningens forslag til generalforsamling om vedtægtsændringer, der skal sikre at vedtægterne er i overensstemmelse med praksis. Vedtaget.

- **Fundraising (Kurt og Søren)**

**Søren** holder sig opdateret på relevante fonde der egner sig til ansøgninger fra DMF. Der er gode muligheder i at tænke lokalt. **Søren** ansøger, når vi har noget at søge penge til.

- **Officiel Facebookside og lukket facebookgruppe (Bibi og Lisbeth).**

Der etableres en åben, officiel facebookgruppe for foreningen. Dette offentliggøres i næste blad og i den lukkede gruppe. Siden skal spille sammen med foreningens hjemmeside og derfor er **Ingelise, Søren og Lisbeth** administratorer begge steder.

**Bibi, Kirsten og Kaja** administrerer den lukkede Facebookgruppe, som fungerer rigtig godt og fortsætter uændret. Dog kun med pårørende og patienter som medlemmer. Fremover skal ansøgere spørges, om de er patienter eller pårørende, inden de lukkes ind. Nuværende medlemmer, der ikke er patienter eller pårørende skal så vidt muligt identificeres og ud af gruppen, så patienter og pårørende trygt kan stole på, at der ikke er uvedkommende til stede.

**De fastgjorte opslag i de to grupper** bør være koordinerede og skrevet, så man som bruger ikke kan være i tvivl om, om man er i den åbne eller lukkede gruppe eller hvad reglerne er.

Se bilag om forslag udlev. på bestyrelsesmødet.

- **Adresseliste til pressemeddelelser/ekstern liste – hvor langt er vi (Søren)**

Søren arbejder videre med listen. Lisbeth hjælper med navne på læger.

- **Youtubekanal – status (Ingelise)**

Ingelise har oprettet kanalen, og der ligger nu videoer fra seminar mv. Ikke mange brugere indtil nu, men det kommer til at fungere godt og vi sparer plads på hjemmesiden.

- **DMSG – status på at få mere indflydelse (Lisbeth)**

Lisbeth orienterede om mail til formand DMSG vedr. Foreningens mulighed for at blive hørt i forbindelse med DMSG,s årsrapport. Vi afventer svar.

- **Opdatering af indhold på hjemmesiden (Søren, Lisbeth, Ingelise)**

Søren, Lisbeth og Ingelise arbejder på sagen. Er gået i gang 20.01.2018.

- **Tilkendegivelse af, hvem der genopstiller til bestyrelsen på generalforsamlingen den 17. marts 2018.**

**Bestyrelsen 2 årig periode:**

Kaja villig til genvalg

Anne-Grethe villig til genvalg

Bibi villig til genvalg

**Bestyrelsessuppleanter 1 årig periode:**

Ove genopstiller ikke (Søren Dybdahl villig til valg).

Michael villig til genvalg

Vakant (under forudsætning af at vedtægtsændringer vedtages under pkt. 5 (e) på dagsorden til generalforsamlingen.

**Intern revisor 2 årig periode:**

Ulf Dalum

**Intern revisorsuppleant 1 årig periode:**

Steen Grenbom.

Anne-Grethe spørger om de er villige til genvalg.

Foreningen fortsætter med ekstern revisor Kappelskov Revision A/S.

**6. Bladet. Status på det nye blad – det er der i det og så langt er vi (Lisbeth).**

Der kommer bjælke på forsiden om generalforsamlingen. Produktion går planmæssigt.

**7. Ansøgning til bestyrelsen fra netværk og tovholdere. (aktuelt ansøgning fra netværk Sydsjælland og Øer. 2.500 til hæmatolog). (Bibi)**

Bestyrelsen bevilget 1.000 kr. Bibi skriver til netværk.

**8. Stand på PLO kongres i Bella Centeret.**

**Bibi** ansøger om tilladelse til stand og stiller sig til rådighed for at stå der. Flere inddrages, hvis vi får tilladelsen.

**9. Legathåndbog.**

Lægges på hjemmesiden og kommer med i næste blad (**Ingelise**).

**10. Ansøgning om midler ved Julie Seiferts mindelegat.**

Lægges på hjemmeside og FB og i næste blad. (Ingelise og Bibi)

**11. Eventuelt.**

Kurt og Søren deltager i MPE møde i Brüssel den 22 – 24 april 2018.

Søren orienterer på næste bestyrelsesmøde om de muligheder vi har m.h.t. brug af redaktionens nye computerprogram.

Referent Ove N.