

## Referat fra bestyrelsesmøde 21. april 2022

---

*Dato | tidspunkt* 21. april kl. 19.00 – 21.00, online | *Møde åbnet af* formand Carsten Levin

*Ordstyrer* Gitte Andersen *Referent* Hanne Gulløv

---

### Fremmødte

---

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Hanne Gulløv, Annette Jakobsen, Lene Moe, Merete Andersen, Gert Poulsen, Jesper Helmer, Meinhardt Jakobsen, Kaj Birch Hansen, Gitte Andersen

---

### Fraværende

---

Marie Springer, Jan Thomsen

---

### Velkomst

---

Formanden bød velkommen til dette bestyrelsesmøde nr. 2 efter generalforsamlingen i marts, og kommenterede på, at den nye bestyrelse er kommet godt fra start, arbejdsgrupper er etableret og der er aktiviteter og møder i kalenderen.

---

### Godkendelse af dagsorden for dette møde og referat fra bestyrelsesmøde nr. 1

---

Dagsorden og referat blev godkendt.

---

### Orientering – nyt fra verden omkring os

---

#### Medicinrådet:

*Det fremgår ikke længere af Medicinrådets rapporter, hvad der er fagudvalgenes vurderinger af nye medicinske behandlinger, hvad der er Medicinrådets sekretariats bidrag, og hvad der er Medicinrådets anbefaling. I stedet fremlægges vurderingerne, som var Medicinrådet en helhed.*

Dette er indledningen i en artikel i Onkologisk Tidsskrift fra den 21. april under overskriften: *Medicinrådet får kritik for at fjerne faglige vurderinger i nye rapporter*. Link til artiklen: [Medicinrådet får kritik for at fjerne faglige vurderinger i nye rapporter \(onkologisktidsskrift.dk\)](https://onkologisktidsskrift.dk)

Dette stiller vi os i Dansk Myelomatose Forening naturligvis kritiske overfor, idet fagudvalgenes anbefalinger ikke bør blandes sammen med de økonomiske beslutninger, der træffes for nye præparater og nye kombinationer af præparater. Et konkret eksempel herpå er Medicinrådets afslag d. 20. april 2022 på behandlingskombination med Sarclisa, Carfilzomib og Dexamethason til myelomatosepatienter, der har modtaget én tidligere behandling. Afslaget er givet med den begrundelse, at behandlingen er dyrere end den nuværende behandling med Revlimid. Det vil de fleste behandlinger være fra nu af, fordi Revlimid lige er gået af patent, hvorfor det altid vil være meget billigere. I deres afvisning skriver de endvidere, at bevirkingsprofilen er den samme, hvilket ikke er korrekt, da Revlimid, modsat Sarcelisa og Carfilzomib, giver mange patienter diarré, forstoppelse og neuropati, som sænker livskvaliteten betragteligt.

#### Rigshospitalet:

På Rigshospitalet er hæmatolog Peter Kampmann ansat til at efterfølge Lars Kjeldsen som ledende afdelingslæge på Afdeling for Blodsygdomme pr. 1. maj. Vi ser fra bestyrelsen frem til et godt samarbejde

med den nye ledelse, og specielt ser vi frem til samarbejdet omkring problemet med de manglende sengepladser efter sammenlægningen med Herlev.

#### Lægedage:

Der afholdes lægedage i Bella Centret i uge 47. Her vil vi som forening deltage i samarbejde med de øvrige kræftpatientforeninger, som samarbejder med Kræftens Bekæmpelse, om at have en fælles stand, som Kræftens Bekæmpelse betaler for. Det er vigtigt at vise flaget og gøre opmærksom på os selv og vores sygdom over for de praktiserende læger. Herudover er det en god mulighed for at danne netværk med de andre kræftpatientforeninger.

DMSG's (myelomatoselægerne) holder deres halvårslige plenummøde i Odense den 12. maj. Her deltager fem bestyrelsesmedlemmer.

---

### Medlemsarrangementer og netværk

---

#### Pårørendearrangement:

Der holdes pårørendearrangement den 25. juni på Nyborg Strand, hvor man kan høre psykolog og pårørende Anja Aalund fortælle hendes historie.

#### Unge Øst netværk:

Netværket Unge Øst er oppe at køre igen

#### Unge Nord netværk:

Netværket Unge Nord er nødlidende ift. tovholdere. Hvis nogen har lyst til at være tovholder, så kontakt venligst en af vores netværkskoordinatorer på [netvaerk@myelomatose.dk](mailto:netvaerk@myelomatose.dk)

Netværkskalender for alle netværkene findes her: [Netværk Arkiv - Dansk Myelomatose Forening](#)

---

### Økonomi, medlemmer mm.

---

#### Medlemmer:

Der er aktuelt 1013 medlemmer, hvoraf 221 er pårørende, 10 er kategoriseret under "andre" og 12 er udenlandske. Det antages, at foreningens medlemstal udgør ca. 1/3 del af målgruppen af patienter i Danmark. Vi ønsker at nå ud til flere via mere reklame på hhv. hjemmeside og facebook. På facebook er der allerede en stor lukket gruppe for patienter og pårørende, en patient "kun hygge" gruppe, en pårørende gruppe, en AL amyloidosegruppe og en gruppe for patienter og pårørende på Rigshospitalet.

#### Netværk:

Budgettet for foreningens netværk blev gennemgået, og det går overordnet fint op. Hidtil har der været afsat et fast beløb pr. netværksmøde til forplejning etc. Der er dog stor forskel på hvor mange, der kommer til hvert netværksmøde i de forskellige landsdele, der er f.eks. langt flere deltagere i København end i Ålborg. Derfor blev det besluttet, at der skal være en forholdsmæssig fordeling af midlerne, baseret på et

regnskab over deltagere og forbrug, der føres i den kommende tid. Netværkskoordinatorgruppen sikrer at dette regnskab bliver ført.

#### Bank:

Økonomigruppen, ført an af foreningens nye kasserer Jesper Helmer, arbejder på at få godkendelser på plads med Sydbank i forbindelse med kassér skiftet. Det kan blive nødvendigt at indgå i en overgangsordning med den tidligere kassér, idet Sydbank har ekstrem lang behandlingstid på at få formaliteterne på plads.

#### Kørselstakst:

Økonomigruppen vil komme med et forslag til forhøjelse af taksten til kørepenge. Bestyrelsen ønsker ikke, at det skal være statens højeste takst, men der bør foretages en lille stigning ift. de for tiden høje brændstofpriser.

---

### Næste bestyrelsesmøde

---

Der afholdes et online bestyrelsesmøde i uge 20 eller 21.

Næste fysiske bestyrelsesmøde afholdes den 24. juni kl. 11.00 - 17.00. Det afholdes i Kræftens Bekæmpelses lokaler i Odense/OUH.