



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Referat bestyrelsesmødet 21.11.2015 kl. 11.00 til 16.00 i DGI -byen, Tietgensgade 65, 1704 København.

I mødet deltog: John, Hans Aage, Ingelise, Anne-Grethe, Rikke, Bibi, Kaja og Ove.

Afbud: Kirsten.

Gæst: Tina Buhl, Celgene.

1. Valg af dirigent.

Kaja forslået og valgt

2. Godkendelse af dagsorden.

Dagsorden godkendt med den tilføjelse at punktet eventuelt manglede.

3. Erfaringsrunde (2 min. pr. pers.)

Uden for referat.

4. Revidering målsætning.

Målsætning ændres til FORMÅL.

Udbrede kendskab til sygdommen Myelomatose.

Repræsentant for Danske Myelomatosepatienter og deres pårørende vedr. sikring af de bedste behandlingsmuligheder i Danmark.

-at afholde aktiviteter om Myelomatose, og hvordan man lever med sygdommen, både som patient og pårørende.

Sikre muligheder for at myelomatosepatienter og pårørende kan udveksle erfaringer med andre myelomatosepatienter og pårørende.

Ændringerne indskrives i de reviderede udgaver af håndbog, pårørendefolder, hjemmeside etc.

5. Folkemøde.

DMF deltager ikke før økonomien er til stede. Drøftet hvilke af 2 projekter

DMF deltager i på folkemødet. Aftalt at DMF deltager med 2 – 3 personer i 2 dage med fokus på DMF synlighed og et panel fredag.

Kaja forhører sig hos KB om Foreningens ”rullegardin” må opstilles i forbindelse med KB’s stand.

6. Blodcancermåned – pressemeddelelse – ønsker herefter – hvilke tiltag og hvordan?

Bestyrelsen tilfreds med pressemeddelelsen. Afventer effekten af offentliggørelsen i dagspressen, tidsskrifter m.m.

7. Håndbog og folder.

Der er få rettelser til den endelige udgave. Efter korrekturlæsning forventes materialet trykt først i det nye år.

8. Hvad skal på hjemmeside?

Udsat.

9. Tovholdermøde og netværk.

Godt tovholdermøde afholdt den 13/14 nov. Der er god tilgang til netværksmøderne og det har givet pladsmæssige udfordringer på et par af netværkene.

Bibi har holdt foredrag for LyLe’s bestyrelse om den måde DMF afholder netværksmøde på.

10. IMF : Materiale oversættes til dansk – på hjemmeside?

Udsat.

11. Møde Rom.

Udsat.

12. Nyheder og relevante artikler, skærme nyheder/abonnement på div. tidsskrifter?

Drøftet hvilke relevante faglige tidsskrifter foreningen evt. skulle abonnere på. Ingen afgørelse.

13. Rehabilitering (kursusdeltagere fra foreningen).

Konference rehabilitering. Kaja og Kirsten deltager.

14. LIF.

Udbudt kursus for bestyrelsesmedlemmer i 9 moduler. Pris pr. modul kr. 1800,00 + moms.

Bestyrelsen deltager ikke.

15. Økonomi.

På baggrund af stigende transportudgifter (udvidelse af bestyrelse og flere tovholdere) besluttede bestyrelsen at kørselsudgifter nedsættes fra højeste til laveste takst pr. 1. jan. 2016.

Hvor det er muligt rejses med billigste offentlige transport.

Bestyrelsen drøftede andre tiltag på udgiftssiden. Bl.a. antal udsendte årlige publikationer, evt. digital modtagelse af bladet, for de medlemmer af bladet der ønsker det.

16.Eventuelt.

Rikke lægger et antal "gamle udgivelser" af bladet på hjemmesiden.

Evaluering seminar udsat.

Tina Buhl, Celgene er inviteret til kl. 12.45

Tina startede med at præsentere sig selv og firmaet.

Der efter fik bestyrelsen en gennemgang af samarbejdet med patientforeningerne, hvor hovedvægten er lagt på åben kommunikation, "at være på", synlighed og hvad de bliver bedømt på.

Samarbejdsrelationer.

Hun fortalte at en tredjedel af firmaets overskud går til forskning.

Bestyrelsen spurgte ind til mekanismen om tildeling af sponsorer,

Tina oplyste, at de fulgte de etiske retningslinjer som både firmaet og patientforeninger har, meget tæt.

Firmaets politik på sponsorområdet var, at der kun gives til specifikke projekter.

Tina foreslog om det var en idé, at der blev et årligt møde med deltagelse af et bestyrelsesmedlem fra DMF til gensidig udveksling af, hvad der overordnet rører sig i patientforeningen.

Billund den 22.11.2015

Ove Nielsen