



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

**Referat fra bestyrelsesmøde i Dansk Myelomatose Forening den 24/3 – 25/3 – 2017.
På Hotel Sinatur, Østerøvej 121, 5800 Nyborg.**

I mødet deltog: Kurt Nørgaard Petersen, Lisbeth Egeskov, Kirsten Seyer-Hansen, Bibi Moe, Ingelise Kvist, Kaja Schmidt, Michael Lerche-Barlach og Ove Nielsen.

Afbud: Anne-Grethe Winther.

Dagsorden:

1. Velkomst og godkendelse af dagsorden.

Velkomst ved formand og gennemgang af dagsorden. Godkendt.

2. Valg af ordstyrer.

Ove N. foreslået og valgt.

3. Kort erfaringsrunde. (uden for referat).

4. Orientering om bestyrelsesarbejdet for nye bestyrelsesmedlemmer. (Kaja)

Formanden bød de nye bestyrelsesmedlemmer velkommen i bestyrelsen og orienterede kort om bestyrelsens arbejde. Hun fremhævede at arbejdet er frivilligt, at vi tilstræber at holde en god tone og stemning på møderne med respekt for hinanden. At bestyrelsen har valgt at der altid er mindst 2 bestyrelsesmedlemmer om hver arbejdsopgave. Når der mailles i bestyrelsen er der 2 slags mail. Mail mærket **"til orientering"** skal der ikke reageres på, hvorimod mail mærket **"vigtig"** kræver svar fra bestyrelsesmedlemmerne.

Share Point med kalender blev kort omtalt, idet der undersøges om Foreningen skal skifte datasystem.

5. Evaluering af konference.

Af de 175 besøgende på konferencen havde 117 valgt at udfylde evalueringsskema. Det er en svar % nær de 70.

Der var overvejende tilfredshed med konferencen. De få kritikpunkter der var, har bestyrelsen taget til efterretning. Evalueringsskemaet bearbejdes og revideres inden næste konference.

Konferencen har totalt kostet kr. 524.471,- efter at medlemmernes egenbetaling er fratrukket.

6. Status Økonomi. (A-G)

I kassererens fravær gennemgik sekretæren kort det fremsendte notat fra Anne-Grethe. Økonomien for resten af 2017 ser fornuftig ud.

- aktiviteter 2017

Dagsordenens pkt. 13 bliver behandlet under dette pkt.

Ansvarlig for aktiviteten vil være understreget.

Kasserer: Anne-Grethe og Ingelise.

Ansøgninger og kontrakter: (Koordinering) Kaja, Lisbeth og Ove.

Sekretær: Ove og Lisbeth.

Netværkskoordinator: Bibi og Kirsten

Netværksmøder: Bibi og Kirsten.

Tovholdermøder: Bibi og Kirsten.

Folkemødet: Ingelise og Kaja.

GMAN møder (IMF): Bibi og Kurt.

Seminar (IMF): 11. nov. 2017 på Nyborg Strand: Bibi og Kaja.

Nordisk samarbejde (1 dages møde i Stockholm 6. sep. 2017): Kaja, Kurt og Ingelise.

Kontakt pårørende: Kirsten og Ove.

Partners for Progress: Bibi og Kurt.

Kvartalsmøder med KB: Kaja og Lisbeth.

World Cancer Day 4. febr. KB : Kaja.

Repræsentantskabsmøde KB: Kaja og Kirsten.

Møder om patientinddragelse: Kurt, Lisbeth og Kaja.

Besøg hæmatologiske afdelinger: Kaja og Ove.

"Pamflet" – ny bearbejdelse: Bibi og Michael.

APP (Amgen) klar til afprøvning forår 2017. Bibi og Lisbeth.

Medlemsbladet redaktion: Michael, Lisbeth og Ingelise. (Ansvarshavende Kaja).

Bestyrelsen bevilget budget til redaktionen på max. kr. 10.000,-

- retningslinjer vedr. netværksøkonomi.

Bevilget 5000,- kr. pr. netværk i 2017 + transport til statens lave sats p.t. 1,93 pr. km.

Uforudsete udgifter i netværk skal forelægges bestyrelsen til godkendelse.

- portobesparelse jfr. forslag fra generalforsamling.

Girokortet omkodes i første felt fra 71 til 75. Lisbeth og Michael undersøger pris, teknik og praktik gennemførelse.

7. Hvem deltager i hvad, hvor og hvorfor. (Kaja)

Folkemødet på Bornholm 15. til 18. juni 2017. Lisbeth, Ingelise, Kaja og Ove deltager.

Rejseudgifter og forplejning refunderes efter regning.

GMAN mødet i Madrid 17. – 19. juni: Bibi og Kurt deltager.

Vibis prodata patientinddragelse: Kurt og Lisbeth deltager.

Senfølger REPHA.: Kurt og Kirsten Damsgaard fra netværk trekanten deltager.

Bestyrelsen drøftet hvordan vi får kontakt til de medlemmer der ikke har kræfter til at deltage i foreningens aktiviteter herunder netværksmøderne.

Bestyrelsen har bemærket at de hæmatologiske afd. er positive medvirkende i forhold til foreningen.

Der er søgt om økonomi til plakater til hæg. afd. samt til database over interessenter og til billedmateriale til medlemsbladet.

8. Samarbejde med medicinalindustrien.

Foreningen samarbejder bredt med flere forskellige medicinalfirmaer p.t. 5. stk.

Det skal altid være Foreningen der tager kontakten og alle aftaler skal overholde de etiske retningslinjer. Alle aftaler vil blive lagt frem på Foreningens hjemmeside.

Den verserende habilitetsdiskussion blev drøftet.

Foreningen foretager sig intet før der foreligger referater fra møderne i medicinrådet.

9 Bladet. (Lisbeth)

Indholdet i næste blad blev gennemgået.

Aftalt at der sendes 10 ekstra eksemplarer af bladet til formand og næstformand og 5 ekstra eksemplarer til øvrige bestyrelse.

Lisbeth ønskede en indmeldelsesblanket trykt i bladet. Bestyrelsen skeptisk. Det forsøges men må ikke skabe forvirring.

10. Database over interessenter (Lisbeth).

Database over relevante kontaktpersoner i forskellige fora. Der søges om økonomi.

11. Hjemmeside og Share Point. (Ingelise).

Rikke Winther er indtil videre back up på hjemmeside.

Rettighederne er overdraget til Ingelise efter at Rikke er udtrådt af foreningen.

Kapaciteten næsten opbrugt i Share Point.

Alternativer undersøges af Ingelise.

12. Materialeansvarlig. Foldere, håndbog etc. (Bibi).

Sekretæren ansvarlig for Foreningens tryksager m.m., kan rekvireres på mail eller. Telefon.

13. Fordeling af arbejdsopgaver i bestyrelsen.

Punktet behandlet under dagsordenens pkt. 6. litra aktiviteter 2017.

14. Eventuelt.

Bibi oplyste at der var brugt et af de tildelte klippekort fra KB til førstkommende tovholdermøde. Emnet er "den svære samtale".

Ove efterlyste opfølgning på beslutninger fra tidligere bestyrelsesmøder: Bliver fast pkt. på fremtidige dagsordenen.

Ove spurgte om referater skulle underskrives? Bestyrelsen fandt det ikke nødvendigt.

Michael oplyste at Foreningen skifter trykker til bladet uden at omkostningerne øges.

Kaja har været i kontakt med Marianne Nord (senfølger) og det var Mariannes opfattelse at Myelomatosepatienter havde meget lidt kendskab til opfølgning/kontrol og rehabilitering.

Marianne vil kontakte KB om mere fokus på behovsanalyser og rehabilitering til Myelomatosepatienter.

Generalforsamlingen 2018 afholdes på hotel Scandic, Ringsted den 17.03. Ove booker hotel og Bibi kontakter oplægsholder til indspark efter generalforsamlingen.

Kommende bestyrelsesmøder:

12.08.2017 og 02.12.2017 afholdes i KB,s hus i Odense. Kaja booker og vi spiser på patienthotellet.

19.01.2018 i KB Strandboulevarden 49, København. Michael booker + forplejning.

Referent: Ove N.