



DANSK  
MYELOMATOSE  
FORENING

Referat fra ekstraordinært bestyrelsesmøde den 09. maj 2017 på Herlev Sygehus.

I mødet deltog.: Kurt, Lisbeth, Bibi, Kirsten, Kaja og Ove.

Afbud.: Anne-Grethe, Michael og Ingelise.

Dagsorden.:

### **Dagsordenens pkt. 3. flyttet til pkt. 1.**

Bestyrelsen positiv overfor oprettelse af studiegruppe som skitseret af Carl Vetter.

Gruppen være åben for alle.

Der annonceres i bladet med oplysning om mødested o.s.v.

Der startes først op efter sommerferien.

Der skal laves aftale om mødefrekvens.

Studiegruppen økonomi skal godkendes i bestyrelsen.

Tovholdere på gruppen: **Carl Vetter og Lisbeth.**

Carl, Bibi og Lisbeth mødes og aftaler praktiske gennemførelse. Bibi hjælper med opstart.

### **1. Oplæg fra KB til mødet den 18.08.2017**

- Gensidig orientering
- Status på Jeres Foreningsarbejde
- Indgåelse af samarbejdsaftale med KB
- Ønsker fra Jeres side til det kommende års samarbejde.

Der var delte holdninger i bestyrelsen til samarbejdet med KB efter KB,s oplæg.

De fleste ønsker en grundig undersøgelse og diskussion, før vi tager stilling.

Drøftet de forskellige scenarier og hvad det vil betyde for DMF på det økonomiske område.

Kurt foreslog at der udarbejdes en tidslinie for tiden frem mod 14.08.

Bibi ønskede at KB forespørges om DMF kunne melde sig ind og ud af KB. (Hvor bundet er DMF af samarbejdsaftalen).

### **2. Foreningens aktiviteter og hjerteblod**

Vi lavede en liste over DMF's aktiviteter og foreningens hjerteblod:

Hvad kan vi ikke undvære og hvad kan vi undvære?

Bestyrelsen tager udgangspunkt i DMF,s formålsparagraf og værdier.

Følgende kerneområder forsøgt værdisat og udgift beregnet.:	
Netværk ( i dag betalt af KB):	60.000
Tovholdermøder (i dag betalt af industrien – kan skæres til):	80.000 (dagsmøder x 2)
Bladet (betalt af kontingent - uændret)	80.000 (Seneste fakt. ca. 17.000)
Transport (i dag betalt af Ældre og Sundhedsministeriet – kan ikke være mindre):	80.000 (lavt sat)
Seminaret ( i dag betalt af IMF). Legalitet undersøges ved KB. (Der bør ikke være problemer, minus kædeansvar)	?
Udbrede kendskab/viden om til Myelomatose: (Tryk genoptryk skriftligt materiale betales i dag af industrien, der kan gøres undtagelser fra de 5 procent, skriver Laila)	80.000
facebook (gratis)	--
Pårørendearrangementer + oplægsholdere (industrien i dag)	40.000 (Dagsmøde)
Konference (chokoladefonden + andre fonde og industrien, kan skæres til ved at regulere egenbetaling og indskrænke til én overnatning)	300.000 (Afhængig af antal delt.)
Patientinddragelse (kun transport)	--
Tale patinternes sag og varetage medlemmernes interesser (ex. Besøg på hæg. Afdelinger, fagudvalg i medicinrådet, koster kun transport):	--
Kommunikationsberedskab (transport og frivilligt arb.) :	--
Folkemødet.: Kan evt. udgå	20.000
Internationalt samarbejde (GMAN) ( i dag betalt af IMF). Legalitet undersøges ved KB. Der bør ikke være problemer, minus kædeansvar)	--
Temadage (betales i dag af industrien, men måske nyt koncept + se på størrelsen af egenbetaling?)	125.000

Hjemmeside. (hvem betaler for den?):	10.000
Debatter (betalt af industrien): tvivlsom værdi, kan udgå	--
Deltagelse i Advisory Boards hos medicinalfirmaer bør udgå, da det tæller som indtægt for foreningen i de 5 procent	--
Appen (medicinalindustrien pt., vi skal IKKE ha flere penge)	5000

Bestyrelsen har bla. drøftet kædeansvar og vil snarest sende følgende spørgsmål til Laila Walther, KB:

1. Gælder aftalen for 1 år ad gangen med start i 2018 - eller længere?

**Hvis DMF ikke underskriver**

2. Hvis DMF ikke underskriver samarbejdsaftale med KB, kan DMF evt. senere fortryde og bede om at få en aftale?

3. Hvis DMF ikke underskriver samarbejdsaftale med KB, skriver du at det også gælder lån af lokaler mv. Mener I hermed også, at KB vil nægte individuelle medlemmer af KB, der måske endda er frivillige i KB, at låne lokaler til møder, fx netværksmøder for kræftpatienter, blot fordi disse også er medlemmer af DMF?

**Hvis DMF underskriver**

4. Hvis DMF underskriver samarbejdsaftale med KB, og opdager, at vi ikke kan opretholde et tilfredsstillende aktivitetsniveau for vores medlemmer (fordi vi fx ikke lykkes med at skaffe midler nok ved fondsansøgninger og ansøgninger til KB) og samtidig overholde 5-procentsreglen, hvad sker der så?

5. Kædeansvar blev nævnt på mødet i Vejle og er senere debatteret i mails og telefon. DMF har forstået det sådan, at vores internationale paraplyforening, IMF – International Myeloma Foundation, som bla.

modtager midler fra industrien – gerne må betale for nedenstående, uden at det indgår i de 5 procent:

a) Vores årlige seminar for patienter og pårørende med deltagelse af læger og forskere, såfremt det tydeligt fremgår, at det er IMF, der er vært for arrangementet.

b) Bestyrelsesmedlemmers rejse, ophold og deltagelse i GMAN-møder (Global Myeloma Action Network), som er arrangeret og finansieret 100 af IMF.

Er det korrekt forstået?

6. Vedr. ansøgningerne til de ekstra midler i de fire puljer, som KB deler ud: Vil du anse det for sandsynligt, at DMF ville kunne få bevilget projektmidler til tilskud til aktiviteter som fx pårørendedage, medlemsbladet, Tovholdermøder (2 årlige møder for tovholderne i vores netværk, der klæder dem på til opgaven), vores hjemmeside, temamøder for patienter og pårørende med læger om sygdom og behandling samt vores konference for patienter og pårørende med overnatning, som afholdes hvert andet år? Eller er det nogle af de nævnte aktiviteter, som på forhånd kan udelukkes?

7. Du skriver, at der kan laves enkelte undtagelser fra femprocentsreglen til enkeltstående projekter med information til kræftpatienter og pårørende. Skal vi forstå det sådan, at vi fx kan få tilladelse til at få finansieret genoptryk af foreningens pjecer til patienter og pårørende – og at det også vil kunne tillades at vi får finansieret fornyelse af disse, når de bliver forældede?

-----

Næste stop på tidslinjen frem mod 18.08 er ekstraordinært bestyrelsesmøde i Vejle den 6.6. klokken 10.00 – 12.00 i forbindelse med besøget på hæg. afdeling der. Her har vi formentlig fået udkast til samarbejdsaftalen og kan drøfte den samt nye spørgsmål til Laila Walther.  
Indkaldelse følger.

Kurt og Ove undersøger fondsansøgning uden for medicinalindustrien.

NB: Søren Dybdahl har (foruden at arbejde frivilligt på bladet fra nu af) tilbudt at hjælpe med fondsansøgninger og fundraising.

### **3. Studiegruppen.**

Behandlet som pkt. 1 på dagsordenen.

Referent Ove N. og Lisbeth.