



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Referat fra bestyrelsesmødet den 2. dec. 2017 kl. 10.00 – 16.00 i "livsrummet" OUH, Klørvænget 18B, 5000 Odense.

I mødet deltog: Bibi, Anne-Grethe, Michael, Lisbeth, Kaja, Kirsten og Ove.
Afbud fra: Kurt og Ingelise.

Dagsorden:

1. Velkomst og godkendelse af dagsorden.

Formanden bød velkommen og dagsordenen godkendt

2. Valg af ordstyrer.

Ove foreslået og valgt.

3. Kort erfaringsrunde. (uden for referat.)

4. Kort snak om årets Seminar, evaluering følger/Nordisk Facebook gruppe.

Tilfredshed med dagen. Endelig evaluering ikke modtaget. Bibi gjorde opmærksom på at seminaret er et fælles projekt for hele bestyrelsen.

Kort snak om nordisk samarbejde – fælles FB side. Bibi kontakter Christian (Sverige) og får DMF koblet på siden.

Drøftet mulighed for at søge IMF til andre aktiviteter, således det ikke påvirker DMF,s regnskab.

5. Kort orientering

- Sygepl. Projekt Aalborg. (ang. akupressur efter autolog stamcelletransplantation)– Projektet skulle ansøges igennem patientforening, derfor blev DMF valgt. Økonomi 1 mio., projektet køre i 2 år., DMF deltager i løbende evalueringer.
- Sundhedsstyrelsens Kræftplan IV konference 31. ja. 2018. – Lisbeth og Kaja deltage i work shop med indlæg om patientinddragelse.
- Medicinråd/Tværregionalt forum. – Lisbeth sidder i fagudvalget og kan p.g.a. tavshedspligt ikke referere herfra.
Det tværregionale forum skal se på forbrug af medicin regionalt- (måske en spareøvelse?)
- Kursus om bestyrelsesarbejde. – Lisbeth deltaget. Kurset for langt (6 timer) DMF,s bestyrelsesmøder fungerer godt. Det blev anbefalet at der ændres i vores vedtægter, således at eksklusion, bestyrelsen friholdes for økonomisk ansvar samt forsikring. (aftalt at Ove kontakter KB,s juridiske kontor om møde med henblik på juridisk gennemgang m.m. af DMF,s vedtægter.
- Postkort. – Er nu sendt ud til praktiserende læger. – BMS høres om økonomi og evt. tilbagebetaling.
Kort drøftelse om studeplads i Bella Centeret i uge 43. 2018 (Lægekongres) Bibi og Kaja obs. på dato 2018.

- Kommunikationskursus. (L.E.). DMF mangler åben FB gruppe – Formand og næstformand ansvarlige for kontakt til pressen. – administratorer Lisbeth, Søren Dybdahl og (Frederik Juul)? arbejder videre med de sociale medier.
Hjemmesiden opdateres løbende og er på dagsordenen på kommende redaktionsmøde.
Bestyrelsen har godkendt de redaktionelle ændringer.
Kaja og Kirsten deltaget i sygeplejerske symposium (Amgen regi)
APP testes af Bibi og Lisbeth.
- You Tube (Bibi). - Video fra Seminar m.m. kobles til både hjemmeside og FB. Kaja finde ud af link til Y.T.
- Frivillige, (Sørens rolle).- Fotograf blad, fundraising og redaktion. Inviteres til næste bestyrelsesmøde.

6. **Blad**, Søren D. forslag.(L.E.).

- Lagertjeneste/dropp-box/bestyrelse. – Der er bevilget PC til redaktionen, hvor alle funktioner til bladet kan ligge.
- Næste blad. – Ideliste næste blad blev præsenteret Nr. 1 - 2018. Indkaldelse til generalforsamling samt evt. forslag til ændring af vedtægter med i næste nr. Der vil være en bjælke på forsiden af første blad 2018 hvor der gøres opmærksom på dato for generalforsamlingen.
Oplysning om foreningens arrangementer rykkes frem på en mere synlig plads i bladet.
Michael udarbejder tekst i.f.m. foto,s til blad.
Studie gruppe (netværk) i bero indtil videre.
Bladet produceres på software uden tilladelse. Ny licens/program + redaktion. Pris 6.240 + moms + 1000 til billeder bevilget.
KB,s ekstrapulje ansøges. (Søren og Ove)
Dropbox for dyr? Der henvises til KB hvor der kan oprettes personlig profil på www.frivillig.dk hvor bestyrelsen kan danne en gruppe. Hvis det virker droppes Share Point.
Lisbeth deltager (gratis) i konference på riget 9. jan. 2018. omhandlende High lighs ASH 2017.

7. **Aktiviteter 2018**

- Tema/netværk/regionsmøder eller andet. Hvor/hvordan? –
aftalt at 2 dages bestyrelsesmødet med overnatning udgår. Der afholdes 6 årlige endags bestyrelsesmøder imod nu 4. Kaja udarbejder forslag til mødedatoer.
Generalforsamling jfr. vedtægter evt. + oplægsholder.
Internationale møde Bibi og Kurt så lang kræfterne holder.
- Seminar / evt. efterfulgt af?
2019 generalforsamling efterfulgt af arrangement med overnatning, hvor arrangementet fortsætter næste dag. Evt. finansieret med lidt egen betaling og industrien via IMF?
Muligheden undersøges (Kurt og Ove)
- Pårørende arrangement, alene eller i netværk?
Et møde i Vejle (KB klippekort) Kirsten.
Et Tovholdermøde årligt + tilbud om kursus i KB for tovholdere. (Der ansøges om 1 ekstra tovholdermøde).
- Bornholm, hvor mange, hvem og med hvad?

Tages op på mødet 19.01.2018

- Mere?

8. Økonomi:

- Status.

Ove tale med KB juridisk afd. om skatteregler ved donationer m.m.

- budget (øremærket til aktiviteter).

Anne-Grethes budgetskitse gennemgået.

Der skal ansøges om økonomi til tovholdermøder + netværk. (Søren og Ove)

- svindel med konto.

Der har været forsøgt at få kasserer til uberettiget at udbetale til svindler. Ingen grund til at ændre forretningsgangen i DMF.

Kasserer er opmærksom på "mystiske" fakturaer og forespørgsler.

9. Fundraising.

Søren udarbejde liste over danske fonde, Kurt over internationale fonde – Der ansøges når bestyrelsen har besluttet hvilke arrangementer der skal afholdes.

10. Generalforsamling (17. marts. 2018, husk at varsle 8 uger inden).

Ove sender indkaldelse m.m til redaktionen.

- På valg: Kaja, Anne-Grethe, Bibi (suppleanter Ove og Michael) revisor, Ulf Dalum, revisor suppl. Steen Grenbom .

Det afklares på mødet hvem der genopstiller.

Anne-Grethe spørger Ulf Dalum og Steen Grenbom.

- Fortsætte med Kabbelskov Revision A/S.

Bestyrelsen enig i at foreningen fortsætter med Kabbelskov.

- Vedtægtsændring. (Ove)

Efter mødet med KB forelægges materialet på mødet den 19.01.2018

- husk at spørge + Kaj.

Har fået OK fra Kaj.

- Foredrag om alternativ beh.

Engelise følge op på aftalen.

11. DMSG årsrapport. Høring hos DMF bestyrelse inden offentliggørelse.

Ønske om at årsrapporten kommer til høring hos DMF bestyrelse inden offentliggørelse. Lisbeth skriver til Niels Abildgaard.

12. Eventuelt.

Forslag: Indkomne invitationer til formand/forening/bestyrelse prioriteres med henblik på hvem deltager – sendes til bestyrelsen – opgaver uddelegeres.

Billund den 05. december 2017.

Ref. Ove N.