



## **Beslutningsreferat, bestyrelsesmøde i Dansk Myelomatose Forening**

Torsdag 15. november 2018, Kræftens Bekæmpelse i København

**Til stede:** Lisbeth Egeskov, Kaja Schmidt, Kirsten Seyer-Hansen, Kurt Nørgaard Petersen, Michael Lerche-Balach og Søren Dybdahl

**Indbudt som gæst:** Ove Nielsen

**Afbud:** Harpa Stefansdottir, Anne-Grethe Winther

### **1. VELKOMST**

Formanden bød velkommen.

### **2. GODKENDELSE AF DAGSORDEN**

Dagsordenen godkendt. Godkendt at Ove Nielsen deltager som observatør uden stemmeret.

### **3. VALG AF ORDSTYRER OG REFERENT**

Valgt til ordstyrer: Kurt

Valgt til referent: Lisbeth

### **4. KORT 'BORDET RUNDT'**

Kort status fra bestyrelsens medlemmer – uden for referat.

### **5. NYT FRA VERDEN**

Formanden orienterede om, at bestyrelsesmedlem Ingelise Kvist på grund af fremskreden sygdom har valgt at trække sig helt fra bestyrelsen, efter hun i en periode har arbejdet på nedsat kraft.

Bestyrelsesmedlem og pårørendekontakt Kirsten Seyer-Hansen orienterede om, at hun pr. dags dato trækker sig fra bestyrelsen efter ægtefællens død tidligere på året.

Formanden har de seneste måneder afholdt møder med alle relevante medicinalvirksomheder. Formanden understregede, at foreningen ikke samarbejder med industrien, men at vi taler sammen til gensidig inspiration.

Vi er i dialog med Roche vedr. en kræftkonference i efteråret 2019 arrangeret af Roche i samarbejde med netavisen Altinget, men vi kan ikke indgå i partnerskab.

Der arbejdes pt på flere fronter for at skabe synlighed om myelomatose som sygdom og tidlig diagnose.

Folkemødet: Der er booket et billigt sommerhus med 6 sovepladser ved Balka strand, så vi har mulighed for at tilbyde at stille op ved arrangementer ved Folkemødet i juni 2019.



Søren udarbejder oplæg til et brev, vi kan sende til bureauer, virksomheder og organisationer, som kunne tænkes at invitere os til paneldebatter mv.

Endvidere har patientforeningerne planlagt en fælles parole til folkemødet i KB's telt: Tidligere diagnose. Der skal nedsættes udvalg til at arrangere.

Kurt, Ove og Søren deltog 5. november på kursus i fundraising, og herfra blev der noteret adskillige gode ideer til, hvordan foreningen kan skaffe midler til både drift og særarrangementer.

Kaja, Lisbeth og Søren har deltaget på Lægedage i Bella Center, de praktiserende lægers årlige efteruddannelsesmøde. Det er en succes, og vi har delt rigtig mange postkort ud. Vi deltager igen i 2019.

## **6. STATUS PÅ ØKONOMI OG BUDGET**

Anne-Grethe har meddelt, at hun stopper som kasserer med årets udgang. Ove Nielsen tilbyder at varetage opgaven som kasserer fra 1. januar 2019, ligesom han stiller op til bestyrelsen ved generalforsamlingen i marts 2019.

Ove vil stå for foreningens økonomi og dialogen med den eksterne bogholder og revisor. Desuden vil han sammen med Kurt og Søren deltage i arbejdet med at søge fondsmidler, primært for at skaffe midler til konferencen i marts 2019. Der kan stadig søges fondsmidler i 2018. Bestyrelsen takkede for Oves engagement.

Søren tager kontakt til Sydbank vedr. Oves status som kasserer pr 1.1 og NEMID.

Herefter blev nøgletal og budget fremlagt.

Der arbejdes videre med planerne om annoncesalg i bladet fra og med nummer 1/19.

## **7. PLANLÆGNING AF JUBILÆUMSKONFERENCE**

Endelig fastlæggelse af program og booking af de sidste talere sker efter udvalget har holdt møde 14. December hos Kaja og Ove.

Researchbesøg på Nyborg strand 27. Januar i forbindelse med bestyrelsesmøde på Nyborg Strand. Drøftelse af forslag til markedsføring når programmet foreligger.

## **8. TOVHOLDERMØDE OG STATUS PÅ NETVÆRKSKOORDINATOR**

På tovholdermødet 3. november blev der taget behørigt afsked med Bibi, som pr. 3.11 endegyldigt har trukket sig fra bestyrelsesarbejdet og rollen som netværkskoordinator. Bibi blev takket for sit engagement gennem ti år.



På baggrund af en evaluering fra tovholderne blev det på bestyrelsesmødet vedtaget følgende:

- De vil først og fremmest gerne mødes med hinanden i weekender og have noget socialt. De vil også gerne have faglige kurser og supervision.
- Bestyrelsen skal ikke stille krav til dem om at være andet end tovholdere.
- Vi laver et katalog med tilbud om kurser og undervisning i andet regi, som de kan booke sig ind på.
- Vi laver liste over materiale i foreningen: Skærm, film, gerne i elektronisk katalog på hjemmesiden med login.

Kaja foreslår, at der bliver to netværkskoordinatorer fremover.

Supervision: Psykolog hyres til næste tovholdermøde og laver supervision, og vi skal have aftale med denne om at tovholderne kan ringe og få supervision. Hvis vi kan finde en psykolog inden konferencen kan vedkommende komme og hilse på til tovholdercafeen.

Der skal snarest udpeges en ny netværkskoordinator, og på mødet blev følgende vedtaget:  
Kaja varetager indtil videre rollen.

Tovholderne har desuden fået tilsendt et oplæg til et standardsvar, de kan sende ud på mail til nye medlemmer, der bor i lokaltområdet.

## **9. BLAD, HJEMMESIDE, OFFICIEL FACEBOOKSIDE OG PROFILMATERIALE**

Foreningens Youtube-kanal er blevet opdateret, så alle relevante film ligger på kanalen - blandt andet fra Folkemødet og antropologfilmene.

Foreningens hjemmeside bliver opdateret med nyheder og præsentationer fra seminaret i oktober. Hjemmesiden opdateres efter behov indtil den nye bestyrelse mødes i april, hvor vi ser om der er en ny webmaster blandt bestyrelsesmedlemmerne – eller vi må finde på noget andet.

Nyt logo til fb-siderne skal lægges ind. Kolofonen i bladet skal rettes.

Foreningens nye profilbrochure er godkendt af alle og vil blive sendt til tryk, så snart vi har modtaget information det MobilePay-nummer som skal anvendes ved indbetaling af kontingent.



## **10. DRØFTELSE: NYE MEDLEMMER TIL BESTYRELSEN**

Det er vigtigt for bestyrelsen at finde nye medlemmer til bestyrelsen, så hele landet er repræsenteret samt at finde personer, som kan hjælpe inden for mange forskellige områder, eksempelvis med bladproduktion, opdatering af hjemmeside, økonomi og netværkskoordinator og en pårørendekontakt mere.

Ove kender en ekstern webmaster, der måske vil passe hjemmesiden for et meget rimeligt beløb, hvis vi ikke i bestyrelsen får den nødvendige kompetence.

## **10. B. DRØFTELSE: FORSLAG TIL VEDTÆGTSÆNDRING**

Drøftelse af formulering omkring medlemskab, idet det er meget mere hensigtsmæssigt at medlemskab er personligt end gældende for hele husstanden.

Og der bør kun stå: Bestyrelsen konstituerer sig.

Detaljer om roller og ansvarsområder skal i stedet skrives ind i forretningsordenen, fx. pårørendekontakt, webmaster, SoMe-ansvarlig, netværkskoordinator og Redaktion. Foruden formand, næstformand, sekretær, kasserer.

## **11. KOMMENDE ARRANGEMENTER OG VIGTIGE DATOER**

Overblik over kommende arrangementer og status:

- MPE 15.-17. marts 2019 i München - Søren og Kurt/Harpa?
- Generalforsamling og 20 års jubilæum, 23.-24. marts, Nyborg - alle deltager
- GMAN/EHA – 13.-16. juni, Amsterdam - hvem deltager? Lisbeth? Harpa?
- Folkemødet 14.-17. juni, Allinge - hvem deltager? Søren? Andre nye eller gamle bestyrelsesmedlemmer? Det nye netværk på Bornholm? Tovholdere?
- Seminar i oktober/november
- Lægedage i Bella i uge 46 - alle

Søren laver engelsk summary til Serdar om seminaret. Sender link til ham til hjemmesiden? Spørger om møde efter jul og dato for seminar, som skal ligge i tilknytning tilefterårets DMSG-plenummøde.

## **12. DATOER FOR KOMMENDE BESTYRELSESMØDER**

Følgende møder er aftalt i 2019:

Søndag 27. januar kl. 10, måske i Nyborg?

Søndag 24. marts kl. 13, Nyborg – kun konstituering

Weekend 6.-7. April – det årlige lange møde med intro af nye bestyrelsesmedlemmer – her fastlægges resten af årets møder.



### **13. EVENTUELT**

Lisbeth foreslog en Psykologordning for medlemmerne inspireret af KIU med telefontid to timer hver mandag, hvis vi har råd. Vedkommende kan være den samme, som laver supervision af tovholderne. Tages op i januar til økonomimødet.

KIU, DBO og Senfølger giver en donation for lån af skærm.

Kurt: Citizen research. Opfordret af Plesner til at søge penge hos Et Sundere Syddanmark, som giver penge til projekter om patienternes behov, til forskning i hvorfor patienter opbygger resistens imod daratumumab. Man kan søge om midler til forskere og TAP og egne administrationsomkostninger.

Mødet blev afsluttet med julemiddag på restaurant El Tapeo.

15. November 2018 Referent: Lisbeth Egeskov