

Referat fra online bestyrelsesmøde 23. maj 2022

Dato | tidspunkt 23. maj kl. 18.30 – 21.00, online | *Møde åbnet af* formand Carsten Levin

Ordstyrer Gitte Andersen *Referent* Hanne Gulløv

Fremmødte

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Hanne Gulløv, Annette Jakobsen, Lene Moe, Merete Andersen, Gert Poulsen, Jesper Helmer, Meinhardt Jakobsen, Gitte Andersen, Marie Springer

Fraværende

Kaj Birch Hansen

Velkomst

Formanden bød velkommen til dette bestyrelsesmøde nr. 3 efter generalforsamlingen i marts, og kommenterede, at der stadig er meget travlt med arbejdet i foreningen.

Godkendelse af dagsorden for dette møde og referat fra bestyrelsesmøde nr. 1

Referat fra bestyrelsesmøde nr. 2 online den 21. april blev godkendt.

Dagsorden blev godkendt med en bemærkning om, at det var aftalt, at regnskab og budget skal være et fast punkt på bestyrelsesdagsordner.

Orientering – nyt fra verden omkring os

Foreningens deltagelse i arrangementer:

Foreningen følger med i hvad der rør sig i sundhedsvæsenet, i samfundet og i andre patientforeninger. Deltagelse i diverse arrangementer, foredrag, konferencer etc. holder bestyrelsen opdateret på den nyeste viden og det giver inspiration til fokus, nye aktiviteter og indhold på hjemmeside og i bladet.

Bestyrelsen har siden sidste referat deltaget i nedenstående arrangementer med en eller flere repræsentanter:

- Temadag om de 7 perler (motion, søvn, tarmflora, sund kost, undgå forurening, mindre stress – positivt mindset, og latter og smil) hos patientforeningen for Modernmærkekræft
- Lif konference omhandlende ulighed i kræft. (Lif er brancheorganisation for de forskende danske og udenlandske lægemiddelvirksomheder i Danmark. Fællesnævneren er, at Lif's medlemmer alle udvikler nye innovative lægemidler til forebyggelse og behandling),
- Årligt netværksmøde hos REPHA med fokus på ulighed i kræftbehandlingen for sårbare grupper såsom hjemløse, misbrugere og psykisk syge. Vi har som patientforening et ønske om på sigt at være mere inkluderende for denne gruppe. Dette ved, at vi vejleder, henviser til Kræftens Bekæmpelse og sørger for at sætte problematikken på dagsordenen de steder vi kan.
- Dialogmøde hos lægemiddelvirksomheden Janssen med indlæg om myelomatose og AL Amyloidose og behandling deraf. Indlægsholdere var Torben Plesner, Professor, Hæmatologisk afsnit, Vejle Sygehus, Jana Dravecká afd. læge, Hæmatologisk klinik, Rigshospitalet samt sygeplejerske Cæcilie Borregaard, hæmatologisk klinik, Rigshospitalet
- Konference om CAR-T hos Medicinske Tidsskrifter. Dette omtales i juni bladet.

- DMSG (Dansk Myelomatose Study Group) forårseminar om igangværende og nye protokoller for behandling.
- GMAN (Global Myeloma Action Network) Summit i Milano, erfaringsudveksling mellem 28 lande

Foreningens aktiviteter i støbeskeen:

- Nordisk patientforeningsmøde. Foreningen fik invitation til at deltage i et nordisk møde, men det var med så kort varsel, at ingen kunne deltage. Bestyrelsen overvejer derfor, om vi skal invitere bestyrelserne for de nordiske patientforeninger inden for AL amyloidose og myelomatose med til efterårets seminar og med en efterfølgende bestyrelsesarbejdsdag sammen om søndagen efter seminaret. Formålet vil være at dele viden om nye behandlinger og QALY modellens betydning. Dette træffes der beslutning om på næste bestyrelsesmøde.
- Besøg på hæmatologafdelingerne. Planlægningen heraf foretages med baggrund i den nyligt færdiggjorte patientundersøgelse, hvorfra der udvikles en spørgeramme.

Medlemsarrangementer og netværk

Pårørendearrangement:

Der holdes pårørendearrangement den 25. juni på Nyborg Strand, hvor man kan høre psykolog og pårørende Anja Aalund fortælle sin historie. Der udsendes mail og facebookopslag i denne uge.

Netværkskalender for alle netværkene findes her: [Netværk Arkiv - Dansk Myelomatose Forening](#)

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Medlemmer:

Der er i maj måned indmeldt 7 nye medlemmer og i april måned indmeldt 18 nye medlemmer.

Der er 180 medlemmer, der ikke har betalt dette års kontingent. Der er sendt rykkere ud til disse medlemmer.

Bank:

Skiftet til Jesper Helmer som ny kasserer er ved at falde på plads og de nødvendige godkendelser kommer forventeligt i denne uge.

Budgetter og ansøgninger:

Det besluttet at hver arbejdsgruppe gennemgår budgetter for igangværende og kommende aktiviteter med kassereren.

Det er økonomigruppen som er ansvarlig for foreningens støtteansøgninger til bl.a. Kræftens Bekæmpelse.

Kørselstakst:

Økonomigruppen orienterede om, at en forhøjelse af kørselstaksten vil ligge i omegnen af 12.000 kr. årligt. Der træffes beslutninger herom på næste bestyrelsesmøde.

Nyhedsbreve og ekstern kommunikation:

Bestyrelsen vedtog sidste år at have mailinglister til en række formål og starter med disse fire lister:

- **Medlemslisten:** Alle medlemmer som vi har mailadresser på og har lov til at sende til. Vil bl.a. blive brugt til indkaldelser, GF osv. Der vil være underlister fx: Pårørende
- **Den åbne liste:** Alle kan melde sig til den - den bruges typisk når et blad udkommer og ved særlige situationer, hvor vi vil orientere alle, der kan være interesserede uanset om de er medlemmer eller ej.
- **Presse:** Vedligeholdes med alle pressekontakter og andre der skal informeres når foreningen i løbet af året har noget, der skal informeres om og som ikke skal overbringes taktisk gennem enkeltmedier.
- **Interessenter:** Politikere og interessenter i regionen, Medicinrådet etc.

Næste bestyrelsesmøde

Næste fysiske bestyrelsesmøde afholdes den 24. juni kl. 11.00 - 17.00. Det afholdes i Kræftens Bekæmpelses lokaler i Odense/OUH.