



Referat fra bestyrelsesmøde 12. september 2022

Dato | tidspunkt 12. september i KB lokaler i KBH kl. 11.30 – 16.00 inkl. møde med Kræftens Bekæmpelse |

Møde åbnet af formand Carsten Levin

Ordstyrer Carsten Levin *Referent* Lisbeth Egeskov/Hanne Gulløv

Fræmmødte

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Merete Andersen, Gert Poulsen, Jesper Helmer,

Fraværende

Marie Springer, Gitte Andersen, Hanne Gulløv, Annette Jakobsen, Lene Moe, Meinhardt Jakobsen, Kaj Birch Hansen

Velkomst

Formanden bød velkommen til dette bestyrelsesmøde, der også indeholder et møde med Kræftens Bekæmpelse i København og derfor holdes i deres lokaler.

Godkendelse af dagsorden for dette møde

Dagsorden blev godkendt uden bemærkninger.

Orientering – nyt fra verden omkring os

Der er udfordringer med korrekt indlæggelse af patienter, der er tilknyttet Rigshospitalets hæmatologiske afdeling, hvor bestyrelsen er bekendt med tilfælde hvor patienter er blevet indlagt på andre hospitalers akutafdelinger i stedet for at komme direkte på Rigshospitalet. Bestyrelsen er i dialog med Rigshospitalet omkring dette.

Bestyrelsen kigger ind i problematikken omkring besparelser på immunglobulin og deltager i møder i Fagudvalget for immunglobulinsubstitution i efteråret, fordi der skal laves en behandlingsvejledning. Meget vigtigt, at den ikke forringer de behandlingsmuligheder af immunparese, der er nu, for vores medlemmer og andre patienter. Vi er blevet kontaktet af bl.a. Immundefektforeningen om at arbejde sammen om at efterforske og imødegå den aktuelle besparelse på 20 procent i forbruget, som regionerne besluttede sidste år, og da det er superrelevant for os, går vi ind i samarbejdet.

Medlemsarrangementer og netværk

Seminar 2022 den 23. og 24. september er færdig planlagt og det forventes at hele bestyrelsen deltager og der kommer ca. 200 patienter og pårørende til de to dage.

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

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Medlemmer:

Der er 1070 medlemmer.

Økonomi:

Der er brugt mere på bestyrelsesmøder end budgetteret, til gengæld er der ubrugte midler på transport til møder. Der er enighed om, at det koster mere, når der er flere i bestyrelsen og suppleanter også er aktivt deltagende. Ved fysiske bestyrelsesmøder kan det grundet afstand og helbredstilstand være nødvendigt med en overnatning i forbindelse med mødet.

Der er brugt 20.000 kr. mindre end budgetteret på den ophørte psykologstøtteordning

Bestyrelsen vedtog at varsle en 5-10 procents stigning i annonceprisen ved årsskiftet, når årsaftaler med annoncører skal fornyes. Dette grundet øgede udgifter til hhv. blad og hjemmeside.

IT-systemer:

Alle i bestyrelsen har været involveret i diskussion om et nyt medlemssystem og bestyrelsen besluttede at igangsætte dette med opstart den 1. januar 2023. Det har været debatteret i flere år, så det bliver dejligt at få et tidssvarende system, som udover medlemsdatabase også kan håndtere netværk, tilmeldinger og betalinger til arrangementer/seminarer og ikke mindst sikre, at vi som forening overholder persondataloven.

Chefredaktør:

Det besluttes, at Lisbeth Egeskov bliver ansvarlige chefredaktør for Myelomatosebladet jf. presseloven. Lisbeth accepterede udnævnelsen, og det kommer til at stå i kolofonen.

AL Amyloidose:

Dansk Myelomatose Forening har fået lavet en brochure om AL Amyloidose, som skal sendes ud til alle praktiserende læger i DK for at øge opmærksomheden på sygdommen og symptomer på sygdommen med håbet om, at nye patienter får en hurtigere diagnose. Udsendelse forventes at ske i starten af 2023.

Der er indledt samarbejde med en sygeplejerske i Odense, som vil skrive en PhD om livet med AL Amyloidose.

Næste bestyrelsesmøde

Næste møde bliver online den 24. oktober 2022