

Referat fra online bestyrelsesmøde 24. oktober 2022

Dato | tidspunkt 24. oktober kl. 11.30 – 16.00 | *Møde åbnet af* formand Carsten Levin
Ordstyrer Carsten Levin *Referent* Hanne Gulløv

Fremmødte

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Merete Andersen, Gert Poulsen, Jesper Helmer, Hanne Gulløv, Lene Moe, Meinhardt Jakobsen, Kaj Birch Hansen

Fraværende

Marie Springer, Gitte Andersen, Annette Jakobsen

Velkomst og rekonstruktion af bestyrelsen

Formanden bød velkommen.

Der blev kort redegjort om strukturen for dagsorden til bestyrelsesmøder. Bestyrelsesmøder har som udgangspunkt en agenda hvor hver arbejdsgruppe kan informere om aktiviteter og eventuelle emner, der kræver bestyrelsens godkendelse.

Rekonstruktion af bestyrelsen. Lisbeth Egeskov træder ud af rollen som næstformand, hvorved Lisbeths rolle som bl.a. ansvarshavende redaktør styrkes og får mere tid. Vi takker Lisbeth for hendes store arbejde som hhv. fungerende formand og næstformand. Hanne Gulløv, der er suppleant foreslås som næstformand og alle fremmødte i bestyrelsesmødet stemte for dette skifte af næstformand og for, at Lisbeth Egeskov fortsætter i formandskabet.

Formandskabets fornemmeste opgave er at sikre, at bestyrelsesarbejde og øvrige arbejdsopgaver foregår i et godt arbejdsklima, som både er inkluderende og engagerende. Herudover varetager formandskabet foreningens interesser mellem bestyrelsesmøderne og herunder også planlægning og styring af bestyrelsesmøderne.

Formandskabet mødes online ugentligt fredag. Møderne i formandskabet afholdes også hvis der kun er to personer, der kan deltage. Dette sikrer kontinuitet i driften og tager samtidig hensyn til sygdom og dårlige dage. Hvis der er punkter til behandling, som ikke kan vente på næste bestyrelsesmøde, kan dette sendes til formandskabet og det vil blive taget op på fredagens møde.

Det er til en hver tid bestyrelsen som varetager ledelsen og væsentlige beslutninger i foreningen.

Godkendelse af dagsorden for dette møde og referat fra sidste møde

Dagsorden blev godkendt uden bemærkninger.

Referat blev godkendt uden anmærkninger.

Orientering – nyt fra verden omkring os

Der arbejdes stadig med at sikre det gode samarbejde og korrekt indlæggelse af patienter, der er tilknyttet Rigshospitalets hæmatologiske afdeling. Bestyrelsen er fortsat i dialog med Rigshospitalet omkring dette.

Bestyrelsen har ønske om også at kunne yde service og aktiviteter for hhv. særligt udsatte grupper og landene i Rigsfællesskabet (Grønland, Færøerne). Der er endnu ikke lavet en plan herfor, men det er noget som ligger os meget på sinde at komme i gang med.

Det fremgår af artikler i bl.a. Medicinske Tidsskrifter at Medicinrådet og modellen der anvendes, er under pres, der er lavet en ekstern undersøgelse af modellen. En af forudsætninger for QALY-modellen er, at fagudvalget tier stille og bliver taget til indtægt for den besluttede behandling. Dette er uacceptabelt for både læger, fagudvalg og ikke mindst patienterne.

Medlemsarrangementer og netværk

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

Økonomi, medlemmer, IT, redaktion mm.

Økonomi:

Budgetplanlægningen for 2023 er gået i gang og processen med at skabe et realistisk budget fortsættes året ud og skal være færdigt til fremlæggelse på generalforsamlingen i marts.

Redaktion:

Det er besluttet, at der skal skrives en ny/opdateres patienthåndbog og de første aktiviteter er igangsat. Bogen kommer ud i løbet af 2023. Bogen bliver på ca. 120 sider i 1400 eksemplarer og kommer også til at ligge elektronisk og kan downloades og udsendes som pdf. Der er afsat 150.000 kr. i budgettet. Foreningen har alle rettigheder til håndbogen.

Der er et medlem, som har tilbudt sin hjælp til skrivning af artikler til bladet. Det er altid dejligt og velkomment med ekstra ressourcer.

AL Amyloidose:

Der er dannet en fokusgruppe med AL Amyloidose patienter, som skal hjælpe med at forberede ønsker til patientmateriale/folder/håndbog i fremtiden, da flere har ønsker om mere fokus på denne sygdom på hhv. seminarer og i bladet.

Næste bestyrelsesmøde

Næste møde bliver online den 13. december 2022.