

Referat fra fysisk bestyrelsesmøde i Svendborg

Dato | tidspunkt 14. januar 2023 | *Møde åbnet af* Formand Carsten Levin

Ordstyrer Hanne Gulløv *Referent* Annette Jakobsen

Fremmødte

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

Online deltagelse af Gitte Andersen og Lisbeth Egeskov

Fraværende

Marie Springer

Velkomst

Carsten Levin fortæller, at det aktuelt er en lidt hård periode i bestyrelsen, hvor en del bestyrelsesmedlemmer er blevet eller skal opereres. Andre er startet i behandling og en del har været syge.

Godkendelse af dagsorden for dette møde og referat fra sidste bestyrelsesmøde

Godkendt

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.

Foreningens aktiviteter i støbeskeen:

Senfølger

Carsten Levin orienterede om, at Kræftens Bekæmpelse er blevet inspireret af os fra et fælles møde, og har efterfølgende gjort senfølger til et højprioriteret emne ved deres arrangementer. Det bemærkes, at andre også har den opmærksomhed. Det er foreningen på sinde, at vi fortsat skal have fokus på senfølger, og løbende gøre vores vinkel tydelig herpå i forhold til myelomatose og AL Amyloidose.

Bestyrelsen er enige om, at der skal dannes en arbejdsgruppe til senfølgeområdet. Senfølger er også med som tema i det kommende blad. Bestyrelsesmedlem Annette Jakobsen kan også være behjælpelig med informationer om senfølger, idet hun sidder i 'senfølger gruppen' ved det kliniske brugerråd for blodsygdomme ved OUH Odense.

Rigshospitalet:

Det er fortsat fokus på det gode samarbejde, og fra de bestyrelsesmedlemmer, der har deres gang på RH er oplevelsen at koordinering blandt lægerne virker fint og blodprøvetagningerne også fungerer godt. Vi vil i bestyrelsen undersøge om der er et brugerråd på RH og i så til fald undersøge muligheden for at få en repræsentant i rådet.

Medlemsarrangementer og netværk

Generalforsamlingen er under planlægning, og yderligere info. herom vil blive at finde i invitation og dagsorden.

Bestyrelsen har besluttet, at seminaret 2023 bliver et endags seminar.

Årets pårørende arrangement afholdes i KB's lokaler i Odense.

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

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Medlemmer:

Den årlige brugerundersøgelse er under planlægning og forventes udsendt omkring 1. april.

Økonomi:

Gennemgang og godkendelse af budget 2023, som vil blive gennemgået på generalforsamlingen.

Bestyrelsen beslutter at foreslå en kontingentstigning med 100 kr., dvs. et kontingent på 350 kr./år fra 2024.

Herudover vil bestyrelsen kigge på, om det vil være muligt at lave et familiekontingent, som kan være gældende for 2024 og fremadrettet.

Diskussion af udgifter til bladet, som er steget som alt andet i samfundet. Bestyrelsen er enige om, at bladet er en meget vigtig del af Myelomatose Foreningens bidrag til patienter og pårørende og derfor ønsker vi at fastholde udgivelsen af 4 blade om året, men vil arbejde på at finde mulige besparelser. Det kan evt. være på distribution og mulighed for at vælge, om man som medlem vil have bladet fysisk eller elektronisk.

IT-systemer:

Det nye medlemssystem er taget i brug og medlemmer oprettes med de oplysninger, der er godkendt af datatilsynet.

Næste bestyrelsesmøde

Online den 5. marts 2023