

Referat fra fysisk bestyrelsesmøde den 16. april 2023

Møde åbnet af Carsten Levin

Ordstyrer Gitte Andersen

Referent Hanne Gulløv

Fremmødte

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Hanne Gulløv, Lene Moe, Merete Andersen, Jesper Helmer, Kaj Birch Hansen, Gitte Andersen, Gitte Klepsch, Vagn Laybourn

Fraværende

Annette Jakobsen, Gert Poulsen, Michael Dan Knudsen

Velkomst

Ved Carsten Levin

Godkendelse af dagsorden for dette møde og referat fra sidste bestyrelsesmøde

Dagsorden godkendt

Godkendelse og underskrift af generalforsamlingsreferat inkl. bestyrelsens beretning. Det bliver underskrevet af formanden, dirigent og referent.

Konstituering af bestyrelsen og arbejdsgrupper

Bestyrelsen konstituerer sig:

Formand:

Carsten Levin vil gerne tage en periode mere som formand og vælges som formand.

Næstformand:

Gert Poulsen vil gerne være næstformand og vælges som næstformand.

Sekretær:

Annette Jakobsen vælges som sekretær.

Kasser:

Jesper Helmer vil gerne være kasser og vælges som kasser.

Kommunikationsansvarlig:

Lisbeth Egeskov vil gerne være kommunikationsansvarlig og vælges som kommunikationsansvarlig.

Den nye bestyrelses fordeling i arbejdsgrupperne:

- Formandskabet:

Lisbeth, Carsten, Gert, Jesper, Annette

- Netværksgruppen:
Gitte A., Lene, Gitte K., Annette
- Økonomigruppen:
Jesper, Carsten,
- ForeningLet:
Gitte k., Jesper, Carsten, Kaj
- Kommunikation inkl. blad, udgivelser, hjemmeside SoMe inkl. herunder administrator af Facebookgrupperne:
Lisbeth, Carsten, Gitte K., Annette
- Behandlingspolitisk gruppe inkl. DMSG, Fagudvalg og RKKP:
Hanne, Lisbeth, Carsten
- Industrikontakt og annoncering:
Gert, Vagn
- Pårørendegruppen:
Gert, Annette
- Senfølgegruppen:
Michael, Hanne
Peter Reichert som ikke er en del af bestyrelsen vil meget gerne arbejde med senfølger i samarbejde med bestyrelsen.
- AL amyloidose-gruppen:
Kaj, Carsten
- Seminargruppen:
Hanne, Lene, Lisbeth, Gitte A.
- Materialegruppen:
Gitte A.
- Patientundersøgelse og afdelingsbesøg - PRO-Data og patient- og pårørendeinddragelse:
Carsten, Gitte K., Annette (Gert og Michael skal spørges om de vil være med i gruppen)

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:

Folkemødet.

Formålet, at vi er der i samarbejde med KB og med fokus på senfølger. Målet er at deltage i KB's aktiviteter og også passe teltet hos KB og der også have en slags egen stand. Vi skal gøre os synlige, så vi kan komme med i andre debatter. Via kontakt med medicinalvirksomheder og medicinsk tidsskrift. Vi skal som min. være tre personer der skal afsted.

- 26. april 16-18.30 Patientakademiet – livskvalitet – Gentofte (se patientakademiet.dk)
- 10. maj 16-18.30 Patientakademiet – livskvalitet – Gentofte (se patientakademiet.dk)
- 3. maj – online møde om Den Gode Rådgivning v/Danske Patienter (Gitte A, Gitte K) (der skal sendes program til vagn)
- 11. maj - DMSG-forårs plenummøde – hvem deltager? (Lisbeth, Carsten, Gert(?) og Hanne)
- 17. maj - Kræftpolitisk Forum på Christiansborg – Lisbeth
- 2. – 3. juni - GMAN i Frankfurt. Carsten + Gert(?) deltager
- 10. juni - Pårørendearrangement (Gert og Annette)
- (13/6 afgang) 15. – 17. juni – Folkemøde: Carsten + Lisbeth + Hanne + suppleanter
- 14. september patientforeningernes dag i KB
- 7. – 8. oktober - Tovholderweekend (Gitte, Lene)
- 1. November DMSG Symposium og bestyrelsesmøde i Odense
- 2. november - Seminar Huset i Middelfart – dagen efter DMSG plenummøde og videnskabelig seminar kl. 9- 17
- MPE - agenda, tid, sted endnu uvist.

Arrangementer med Kræftens Bekæmpelse 2023

25. januar 2023	Patientforeninger og HB inkl. middag
9. februar 2023	Patientforeningsmøde
23. marts 2023	Patientforeningskursus
13. april 2023	Patientforeningsmøde i Vejle
6. – 7. maj 2023	Kræftens Bekæmpelses Repræsentantskabsmøde
Fordelt henover efteråret	Individuelle møder
14. september	Patientforeningernes dag/ faglig dag
12. oktober 2023	Patientforeningsmøde
16. november 2023	Patientforeningskursus
14. december 2023	Patientforeningsmøde

Medlemsarrangementer og netværk

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

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Medlemmer:

1114 medlemmer som er registreret i FL. Heraf har ca. 200 ikke betalt – disse er under afklaring.

Vedr. GDPR pointeres det, at ingen må trække data ud af systemet med navne – men der kan godt trækkes data ud baseret på medlemsnumre, så længe det er i anonymiseret form.

Medlemmer bedes om nye oplysninger og de skal selv udfylde det og bestemme hvilke oplysninger vi må have liggende.

Økonomi:

Årshjulet blev gennemgået af kasserer og der blev orienteret om KB's puljer og deadline for 2023. Det er kasserer der har ansvaret for at vedligeholde årshjulet og skrive ansøgningerne til KB.

Foreningen ligger ca. 40.000 kr. over i forventede kontingenter end hvad vi havde forventet. Indtil videre er der ca. 200 medlemmer, der ikke har betalt.

Der er forvirring omkring tilmelding til betalingservice i forbindelse med overgangen i FL. Det besluttes at der sendes en mail ud omkring dette – ansvarlig kasserer.

Der er ikke så meget mere at sige om økonomien, året er forholdsvist ungt og der er ingen advarselsslamper der blinker. Dog, diskuteres afsatte midler til projekter og de afsatte 180.000 kr. til ny hjemmeside bliver først brugt til næste år. Dette er diskuteret igennem i bestyrelsen tidligere og også vendt med KB. Men hjemmesiden halter ift. modernisering af info., og dette gøres i år via at der shinedes op og information opdateres løbende således, at artikler opdateres og kan søges ud.

Status på ansøgninger.

Vi har søgt og fået 300.000 kr. fra KB. Vi havde søgt 400.000 kr., med fik de 300.000 kr. og med en besked om, at man kunne søge ekstrapuljen senere. Dette har kasserer gjort og har søgt til hhv. pårørende arrangement (38.350 kr.), samtalekort (15.500 kr.) og introduktion til medlemssystem (21.700 kr.). Vi har endnu ikke fået besked om vi får denne ekstra bevilling fra KB, vi får først besked i juni. MEN...der er *go* nu på både pårørendearrangement og samtalekortene (omtalt under netværk).

Netværk:

Man har givet netværksgrupperne et nyt referatskema til opsamling af statistik fra hvert møde. Referatet indeholder tekst og angivelse af antal deltagere.

Der efterspørges ideer til nødlidende netværk og der stilles forslag om at det evt. kan faciliteres af bestyrelsens medlemmer. Herudover diskuteres muligheden for hhv. regionale netværksmøder og online netværksmøder.

Forslag om, at det bør nedfældes i forretningsordenen, at man som tovholder er uden udgifter i arbejdet. Bestyrelsen beslutter at dette er en god idé og netværksgruppen laver et oplæg til dette skriv til forretningsordenen.

Det diskuteres om man skal være medlem af foreningen for at være i netværk udover de første gange. Dette er der flere forskellige holdninger til i bestyrelsen. Vi forventer at være klogere på dette tal om et halvt år, hvorefter der skal træffes en beslutning for hvordan foreningen skal forholde sig til ikke betalende medlemmer i netværk.

Det besluttes dog, at ikke betalende skal være registreret i FL og tovholderne skal udfylde referatskemaet. Tovholderne SKAL være medlemmer af foreningen!

Samtalekortene demonstreres af netværkskoordinator. Det er kort til netværkene og det er 60 spørgsmål og gruppen arbejder videre med en formalisering og få lavet spillemuligheder. Herefter skal det trykkes med foreningens logo. Det er Gitte og netværksgruppen, der styrer dette projekt og det forventes, at det er færdigt og testet frem til tovholderweekenden i oktober.

Intro. til medlemssystemet er til, at kasserer kan rejse rundt til netværkene for at demonstrere FL. Alternativt kan man samle alle tovholderne til en demo. Der er også 'go' på denne aktivitet, selvom pengene endnu ikke er bevilget. Forslag om at få lavet en lille video, der demonstrerer hvordan et medlem kan rette egne oplysninger. Den kan sendes ud i introbrevet til alle medlemmer og lægges på hjemmesiden.

IT-systemer:

ForeningLet (FL):

Kasserer er hovedadministrator, skulle der blive behov for at indsætte en anden administrator, kan dette ske via firmaet ForeningLet.

Der informeres om lidt om medlemsregistret og funktionaliteten. Hvert medlem får et login, hvor de selv kan vedligeholde deres oplysninger og melde sig ind og ud af netværk. Netværkskoordinatoren kan også melde medlemmer ind og ud, hvis medlemmet ikke selv kan. Det er godkendt af datatilsynet, at vi må registrere om et medlem er patient eller pårørende etc. så længe vi kun bruger det internt.

Mail til alle medlemmer fra FL omkring intro. til systemet og besked omkring hvordan det fungerer ift. tilmelding til et bestemt netværk. Kasserer har denne opgave og det skal ske hurtigst muligt. I denne besked skal også være tekst om betalingservice.

Det nye i foreningen er, at vi nu er elektroniske, alt hvad der er af bilag og bogføring ligger i systemet ForeningLet (FL). Kasserer har tidligere papirer liggende i mappen på egen adresse. Alt beholdes nu elektronisk og der gemmes ikke længere papirer.

Carsten Levin tilføjer, at formand og næstformand løbende skal gå i systemet og holde øje med hvad der sker, dette skal dokumenteres via en mail til kasserer, at de har foretaget et tjek.

Backup ligger hos FL. Der er lavet databehandleraftale mellem DMF og FL.

Der spørges til hvordan der laves udlæg. Carsten Levin svarer, at det er muligt at styre i FL. Indtil videre, skal bilag indleveres via det gamle excelskema indtil det bliver elektronisk.

Kasserer viste hvordan årsregnskabet ses i FL og det er dynamisk, dvs. opdateres i realtid.

Næste bestyrelsesmøde

Dato for næste bestyrelsesmøde online 1. maj kl. 19-21