

## Referat fra online bestyrelsesmøde den 1. maj 2023

---

*Dato | tidspunkt* | 1. maj 2023 kl. 19 - 21 *Møde åbnet af* Carsten Levin

*Ordstyrer* Gitte Andersen

*Referent* Hanne Gulløv

---

### Fremmødte

---

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Hanne Gulløv, Lene Moe, Gert Poulsen, Jesper Helmer, Kaj Birch Hansen, Gitte Andersen, Gitte Klepsch, Michael Dan Knudsen, Vagn Laybourn

---

### Fraværende

---

Annette Jakobsen

---

### Velkomst

---

Formanden byder velkommen, og en speciel velkomst til Michael, som ikke deltog sidste gang. En kort snak om, at Michael ønsker at deltage i arbejdsgruppen om senfølger.

---

### Godkendelse af dagsorden for dette møde og referat fra sidste bestyrelsesmøde

---

Dagsorden og referat 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:

- 3. maj – online møde om Den Gode Rådgivning v/Danske Patienter
- 10. maj 16-18.30 Patientakademiet – livskvalitet – Gentofte (se patientakademiet.dk)
- 11. maj - DMSG-forårs plenummøde – Carsten og Hanne – måske Gert.
- 17. maj - Kræftpolitisk Forum på Christiansborg – Lisbeth
- 2. – 3. juni - GMAN i Frankfurt. Carsten + Hanne deltager
- 10. juni - Pårørendearrangement
- (13/6 afgang) 15. – 17. juni – Folkemøde: Carsten + Lisbeth + Hanne og Kaj
- 14. september patientforeningernes dag i KB
- 7. – 8. oktober - Tovholderweekend
- 1. november DMSG Symposium og bestyrelsesmøde i Odense
- 2. november - Seminar Huset i Middelfart – dagen efter DMSG plenummøde og videnskabeligt seminar

- 23. november patientforeningsmøde i KB.
- MPE - agenda, tid, sted endnu uvist

---

## Medlemsarrangementer og netværk

---

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

---

## Økonomi, medlemmer, IT mm.

---

### Økonomi:

Kassereren orienterer om at indtægterne kører stort set som det skal og det ser fint ud. Der er brugt en fjerdedel af budgettet og vi er en fjerdedel ind i året, så det er tilfredsstillende. Det ser ganske fornuftigt ud indtil videre.

### Andet:

Status på Patienthåndbogen. Version 6 er under udarbejdelse og den bliver færdig i år.

Der spørges ind til Al Amyloidose postkortet om det er kommet ud? Den er ikke kommet ud endnu, da der skal laves en kampagne i lægernes fagblad før den sendes ud. Den skal på to do listen og bør ryge ud i næste uge.

Afdelingsbesøg planlægges med udgangspunkt i svarene fra de 400 besvarelser på den nyeste YouGov undersøgelse.

Der stilles forslag om prioritering af projekter således at vi kan se hvad der skal have høj prioritet og lav prioritet. Dette ud fra en betragtning om at vi er syge bestyrelsesmedlemmer og derfor kan deadlines ikke altid overholdes, hvorfor det er vigtigt at vide hvad, der er vigtigst ift. hvilke ressourcer der er til rådighed.

Der diskuteres hvilket mandat det enkelte bestyrelsesmedlem har og formanden pointerer, at arbejdsgrupperne har mandatet indenfor det planlagte budget, og ellers skal man tale med kassereren og bestyrelsen. Det besluttet at revidere forretningsordenen ved lejlighed til at passe og afspejle mandatet.

---

## Næste bestyrelsesmøde

---

25. juni online