

Referat fra online bestyrelsesmøde 25. juni 2023

Dato | tidspunkt 25. juni 2023 kl. 17-19 | *Møde åbnet af* Carsten Levin

Ordstyrer Carsten Levin

Referent Gitte Klepsch

Fremmødte

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

Fraværende

Annette Jakobsen, Michael Dan Knudsen. Jesper Helmer hoppede af undervejs i mødet.

Velkomst

Carsten Levin byder velkommen på det sidste bestyrelsesmøde inden sommerferie. Annette Jakobsen melder bestyrelse, at hun har brug for mere ro og må desværre derfor stoppe med at være i bestyrelsen, dette med øjeblikkelig virkning. Dette er alle i bestyrelsen selvsagt kede af, men har fuld forståelse for Annettes situation. Annette ønsker fortsat at være med til at gøre en forskel og forsætter dermed med at være tovholder i Odense Netværket, samt aktiv deltager i bestyrelses opgaver vedr. Senfølger og "Infoskærm på OUH".

Godkendelse af dagsorden for dette møde og referat fra sidste bestyrelsesmøde

Dagsorden godkendt, referat fra sidste bestyrelsesmøde skal fremsendes igen, da flere nye bestyrelsesmedlemmer ikke har modtaget det.

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.

Folkemødet:

Orientering fra folkemødet hvor Hanne, Kaj og Carsten deltog.

Der blev bredt informeret om folkemødet, den samlede konklusion fra de 3 deltagere, er at det er værd for foreningen, at vi har deltagere med på Folkemødet. Formålet med at udbrede kendskabet til foreningen, og sætte medlemmernes daglige udfordring på den politiske dagsorden lykkedes. I år med fokus på Senfølger i samarbejde med KB og foreningen for Brystkræft, som vi nu også har fået en god kontakt til.

Neuropati:

Området Neuropati blev overført til Senfølgergruppen, Gert er ansvarlig for dialogen med Pfizer og for at indkalde Senfølgergruppen til møde med emnet.

Afdelingsbesøg:

Besøgsgruppen har afholdt første møde og der arbejdes på at møde med det første hospital (Roskilde) på et tidspunkt i august. Mødet ønskes at være sammen med afdelingens ledende Læge og ledende sygeplejerske. Besøgsgruppens Ankerperson er Gert.

Mødernes overordnede formål er dialog for at sikre at alle "har det godt" (både patienter, pårørende, læger sygeplejerske". Den enkelte agenda vil tage udgangspunkt i resultater fra YouGov undersøgelsen, samt eventuelle input fra nærmeste netværk.

Nærmeste netværk må gerne sende en deltager til møderne (besøgsgruppen orienterer netværksgruppen løbende)

Netværksgruppen ønsker tilladelse til, at vi på hvert hospital kan hænge posters op vedr. foreningsnetværk. Dette tages med på møderne

Foreningens aktiviteter i støbeskeen:

16. August Online bestyrelsesmøde

15. september patientforeningernes dag i KB

15. september Fysisk bestyrelsesmøde

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

4-5. oktober NORDIC PATIENT ASSOCIATIONS MEETING FALL 2023

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:

Foreningens økonomi er fortsat god og vi er indenfor budget. Alle bestyrelsesmedlemmer har læse adgang til ForeningLet, hvor man se detaljer vedr. økonomien.

Kasseren efterlyser et regelsæt for fortæring ved rejser og for rammen for signeringen af bilag. Formandskabet tager begge emner op til dialog og udarbejder et forslag, som fremsendes til hele bestyrelsen til godkendelse ved næste bestyrelsesmøde.

Der ønskes plads i budgettet til køb af konsulentbistand fra en sundhedsøkonom. Formandskabet laver oplæg på dette og præsenterer det for resten af bestyrelsen for godkendelse.

Netværk:

Forslag om en mulighed for at købe mange billetter til foredrag med Bente Klarlund, så flere netværk kan tilbyde pladser til medlemmerne. Emnet er overført til Netværksgruppen, som tager stilling til oplægget fra Jesper.

/Næste bestyrelsesmøde

Online bestyrelsesmøde den 16. august 2023 kl. 17-19