

## Referat fra fysisk bestyrelsesmøde 21. januar 2024

---

*Dato | tidspunkt* 21. januar kl. 10:00 – 16:00 Online hos Center for Kræft og sundhed i København

*Møde åbnet af* formand Carsten Levin

*Ordstyrer* Hanne gulløv *Referent* Gitte Klepsch

---

### Fremmødte

---

Carsten Levin, Gert Poulsen, Gitte Andersen, Gitte Klepsch, Vagn Laybourn, Kaj Birch Hansen, Hanne Gulløv

---

### Fraværende

---

Lene Moe, Lisbeth Egeskov

---

### Velkomst

---

Formanden bød velkommen til dette bestyrelsesmøde nr. 1 2024, hvor vi er mødtes fysisk og blandt andet skal se Budgetter og regnskab. Kampagnen "Giv os tid" første del er gået over al forventning. Vi har fået masser af respons både fra medicinerådet, Kræftens bekæmpelse med flere, om at vi har igennem kampagnen ageret/vist os som en stor forening.

Carsten gjorde også opmærksom, at Foreningen i år har 25- årsjubileum og det skal fejres og markes.

Referat fra bestyrelsesmøde nr. 7 2023 Online den 2. december blev godkendt.

Dagsorden blev godkendt uden bemærkninger.

---

### Orientering – nyt fra verden omkring os

---

#### Hospitaler

Besøgsmødet med Rigshospitaler gik rigtig godt.

#### Kommende udvalgte arrangementer som bestyrelsen deltager i

- 24. januar Møde med formand og hovedbestyrelsesmøde Kræftens bekæmpelse
  - 6. februar deltagelse i European Medicines Agency, advisory group meeting vedr CAR-T behandling
  - 25. februar Online BM
  - 3. marts seminar vedr. Kræftplan 5
  - 16. marts Generalforsamling samt foreløbig konstituering
  - 13 & 14. april Bestyrelsesweekend og endelig konstituering
  - 13-14 juni Folkemøde (hus fra 8-15. juni)
  - 14. september Tovholderseminar online
- 

### Medlemsarrangementer og netværk

---

YouGov Patients undersøgelsen tages igen i år, på baggrund af undersøgelsens resultater, vurderer vi, om den ikke skal holdes hvert 2. år, medmindre der ændringer/udfordringer i forbindelse med vores medlemmers behandlinger.

Generalforsamlingen afholdes den 16. marts, vi har flere bestyrelsesmedlemmer som ikke genopstiller, så vi vil meget gerne have kandidater til bestyrelsen.

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

---

Økonomi, medlemmer, IT mm.

---

#### Medlemmer:

Medlemstallet er fortsat positivt stigende

#### Økonomi:

Generelt ser økonomien sund ud.

Budget for 2024 er godkendt af bestyrelse, bemærkninger hertil:

- Vi har mistet 2 af vores større annoncører, da Jansen er blevet så store så de andre ikke længere vil annoncere for Myelomatose-patienter. Budgettet er tilrettet og der søges fortsat efter annoncører.
- Bladet har vi forventet højere udgifter grundet porto og vi må forvente købe opgaver ude, da vi har sygdom i redaktionsgruppen.
- Netværksmøders budgetteret udgifter er højere end sidste år, og det er accepteret da det er vigtige netværkene kører godt.
- Der skal budgetteres med 25-års jubilæum, Gert opdaterer.
- Vi har flere ansøgninger ude om puljemidler

#### Forretningsordenen:

Besluttet på mødet, at det ikke skal være muligt at udnævne bestående bestyrelsesmedlemmer som æresmedlemmer, dette skal skrives ind i forretningsorden af Gert

Opdateret forretningsordenen skal godkendes på vores kommende bestyrelses weekend.

#### Netværk:

Netværksgruppen har fokus på, at få tilpasset ForeningLet, så vi kan inddrage Tovholderne heri. Det vides ikke endnu hvad der præcist kan laves. Indtil da vil Netværks-koordinatorerne fortsat meget gerne hjælpe med at sende invitationer ud gennem ForeningLet. Flere gruppe benytter sig heraf.

Vi har sluttet 2023 af med, at Næstved netværket er kommet godt igang igen, dette takket Tovholder Susanne Nielsen med hjælp fra Carsten Levin og netværkskoordinatorerne

#### Pårørende gruppen:

Gert har holdt møder med de øvrige foreninger og der er enighed om at det er en god ide at gå sammen om fælles pårørendeseminarer. 3 foreninger er indtil videre med på det projekt der er sat i gang.

#### Bladet:

Anette Jakobsen er indtrådt i Redaktion ☺

Blad nr. Til marts bliver formentlig 14 dage forsinket, grundet travlhed

### IT & hjemmeside:

Oprydning i mailadresser er fortsat i gang, Vagn har rykket leverandøren.

Oprydning på hjemmeside er Carsten stadig i gang, forventer det er færdigt i 1. kvartal.

I gang med at få udviklet et system, som kan sende påmindelse om at en side skal gennemgås. Når man opretter/opdaterer en artikel/side så kan man sætte tid på hvornår man gerne vil påmindes.

### Vigtige kommende opgaver for bestyrelsen i den kommende periode:

Annonce aftaler for 2024

Planlægning af General Forsamlingen

Kampagnes "Giv os Tid"

Regnskab for 2023

Planlægge blad nr. 1 2024

Kontingentopkrævning

Planlægning og afholdelse af bestyrelses weekend

Igangsætning af Patientundersøgelse (YouGov)

---

### Næste bestyrelsesmøde

---

Næste bestyrelsesmøde er den 3. marts onsite.