

Referat fra online bestyrelsesmøde 16. august 2023

Dato | tidspunkt | 16. august kl. 17-19 *Møde åbnet af* Carsten Levin

Ordstyrer: Gitte Andersen

Referent: Gitte Klepsch

Fremmødte

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

Fraværende

Jesper Helmer

Velkomst

Foreningen har modtaget flere seriøse donationer både indsamlede beløb og arv.

Der er også været henvendelse om en mindre seriøs arvdonation hvor vi skulle have sagt ja til at arve en mindre sum, mod at betale arveafgift for hele boet (en betydelig større pengesum), denne er selvfølgelig afvist og behandlet af vores jurist.

Dette mundede ud i en dialog om, at formanden på foreningens vegne selvfølgelig takker skriftligt for donationer til giverne eller de efterladte. Dette skal gøres på kort med foreningens logo, Carsten undersøger om vi har disse, eller så får lavet nogen i samarbejde med Erik.

Carsten udtrykker at han er ked af, at Jesper stopper i bestyrelsen da han var god for bestyrelsen, men er dog glad for at Jesper hjælper her i overgangsfasen.

Godkendelse af dagsorden for dette møde og referat fra sidste bestyrelsesmøde

Agenda er godkendt, samt referatet fra 25. juni er ligeledes 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.

Første møde med Senfølger foreningen

Mødets formål var at skabe kontakt mellem vores to foreninger, for at styrke arbejdet omkring senfølger og specielt fra vores synspunkt, at senfølger kan anerkendes selvom patienten fortsat er i behandling. Mødets formål blev indfriet, specielt også nu hvor Peter Kampmann fra Senfølger foreningen også gerne vil indtræde i vores bestyrelse med fokus på Senfølger.

Besøgsgruppen

Møde med Roskilde hospital er aftalt.

Foreningens aktiviteter i støbeskeen:

- 30. August PatientAkademiets Patientens Netværk 3 møder. Møde 2
- 14. september PatientAkademiets Patientens Netværk 3 møder. Møde 3
- 14. september patientforeningernes dag
- 15. september Fysisk bestyrelsesmøde 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
- 4-5. oktober NORDIC PATIENT ASSOCIATIONS MEETING FALL 2023 (I Stockholm)
- 23. november patientforeningsmøde i KB.
- MPE - agenda, tid, sted endnu uvist
- 30. August PatientAkademiets Patientens Netværk 3 møder. Møde 2

Medlemsarrangementer og netværk

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

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Der er mange opgaver i bestyrelsen i denne periode og bestyrelsen har derfor set sig nødsaget til at inddele opgavernes vigtighed, så rette attention gives til de rette opgaver. Følgende opgaver er højest prioriteret: (Rækkefølgen er uvilkårlig)

- Besøge afdelinger (Besøgsgruppen)
- Hjemmeside (Redaktionen)
- Finde ny kasserer samt evt. midlertidige ordninger - Bestyrelsen
- ForeningLet systemet (ForeningLet gruppen)
- Udfordringer med manglende Tovholdere i Netværk (Netværksgruppen)
- Patienthåndbogen (Redaktionen)

Økonomi:

Regnskabet ser fortsat fornuftigt ud set ud fra at vi overholder vores budgetter.

Formandskabet har udarbejdet forslag til regelsæt for henholdsvis fortæring på rejer, hotelophold samt signering af bilag. Forslagene blev godkendt af bestyrelsen og foreningens forretningsorden opdateres med de gældende regelsæt. Forretningsorden ligger på foreningens hjemmeside.

Netværk:

Det blev besluttet, at Unge-nord netværket lukkes ned da det ikke har været aktivt i en lang periode. Kommer der et ønske om at genåbne det, vil vi sammen med tovholdere hjælpe med en opstart.

IT-systemer:

Bestående hjemmeside er blevet opdateret, AL-Amyloidose har fået eget område, der er udført oprydning indenfor det grafiske.

Næste bestyrelsesmøde

Næste møde er onsite i Kræftens bekæmpelse lokaler i København N den 16. september 2023