



Referat fra fysisk bestyrelsesmøde 15. september 2023

Dato | tidspunkt 15. september kl. 10:00– 16:00 Fysisk hos Kræften Bekæmpelse København

Møde åbnet af formand Carsten Levin

Ordstyrer Gitte Andersen *Referent* Gitte Klepsch

Fremmødte

Carsten Levin, Gert Poulsen, Gitte Andersen, Gitte Klepsch, Vagn Laybourn, Lisbeth Egeskov, Michael Dan Knudsen

Fraværende

Lene Moe, Kaj Birch Hansen, Hanne Gulløv

Velkomst

Formanden bød velkommen.

Referat fra bestyrelsesmøde nr. 5 2023 online den 26. august blev godkendt.

Dagsorden blev godkendt. Frokostpause skrevet inde samt Carsten laver en demonstration af ForeningLet kl. 14:00

Orientering – nyt fra verden omkring os

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.

Bestyrelsen har siden sidste referat deltaget i nedenstående arrangementer med en eller flere repræsentanter:

Senfølger foreningen har præsenteret et ønske om samarbejde mellem flere foreningen, for at styrke budskaber, og har indbudt os. Præsentationsmøde har været afholdt. Senfølger forening vil styre processen og der vil være ca. 4 årlige møder

Besluttet vi deltager, da det vil være til gavn for vores medlemmer.

Tilslutning til Brystkræftforeningens kampagne "Giv os tid"

Vi har ikke brug for ekstern hjælp til annoncering, så derfor er budgettet lavt. Vedtaget på betingelse af, at det også tages op med på mødet med Kræftens bekæmpelse den 9. november om at de også deltager, så det kan blive større og kører i en længere periode.

Patientcases Hjemmebehandling

Pfizer har henvendt sig til bestyrelsen om vi har et medlem eller to, som har erfaring med hjemmebehandling. Gitte A. undersøger på Fyn og Gert ringer til Kaj.

Lisbeth orientering fra Årsmøde i national Genom center

Personlig medicin (ATMP) (Cart m.m.) Hertil vil Sophie Løhde have en strategi for dette, dette vil vi også gerne påvirke/have indflydelse på. Flere andre emner, som vil være spændende at have indflydelse på.
Redaktionen/Lisbeth kæmper videre

Lisbeth orientering om sundhedsstyrelsen og årets vaccinations indsats

Lisbeth skriver alt ind i Facebook gruppen

Gert orientering om 3 kommende projekter

- a) De store sundhedsplaner - Hvem skal bestemme i fremtidens sundhedsvæsen?
- b) PHAIR-projekt Dansk patienter / Staten Serum institut/ Sundhedsstyrelsen mfl.
- c) National anbefaling smerte behandling /Sundhedsstyrelsen mfl.

Kommende udvalgte arrangementer som bestyrelsen deltager i

- 15. september Fysisk bestyrelsesmøde i KB
- 7. – 8. oktober - Tovholderweekend
- 2. oktober Patientforeningsmøde hos KB i Kbh.
- 1. november DMSG Symposium og bestyrelsesmøde i Odense
- 2. november - Seminar Huset i Middelfart – dagen efter DMSG-plenummøde og videnskabeligt seminar
- 8. november kl. 14-15:30 Individuelt møde med Kræftens Bekæmpelse
- 4-5. October NORDIC PATIENT ASSOCIATIONS MEETING FALL 2023 (I Stockholm)
- Lyla I Oslo
- 23. november patientforeningsmøde i KB.
- 4. december patientforeningsmøde i KB KBH.

Medlemsarrangementer og netværk

Seminar 2023

Seminargruppen der i fuld gang med planlægning af seminarieret.

Dialog om foreningens formålsparagraffer

Har bestyrelsen (vi) fokus rettet på de rigtige opgaver, samt vægtfordelingen, mellem fokus og emner. Vi skal lige se indad og vurderer om noget skal laves om.

Bred enighed om at bestyrelsen generelt lever op til foreningens 4 formålsparagraffer, vi kan dog være bedre til at synliggøre det eksempelvis i vores referater og måske i bladet.

Link til foreningens formål: <https://www.myelomatose.dk/foreningen/formaal/>

Netværk

Næstved har fået en ny Tovholder, som gerne vil være med til at starte netværket op igen Susanne Nielsen

I Herning er der 3 nye ægtepar som tovholdere

Odense har også fået en ny tovholder Pernille Bro Skejød

Gruppen er i gang med forberedelser til den kommende Tovholderweekend

Dialog vedr. GDPR-problematikken med indkaldelse til netværksmøder. Følgende blev vedtaget: Hvis man ikke er medlem, så må man gerne deltage på netværksmøder, men man vil ikke modtage mailindkaldelse. Men kan finde datoer m.m. på hjemmeside, bladet og på Facebook gruppen.

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

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Medlemmer:

Medlemstallet er stabilt.

Forslag fra Carsten om, at kører en Medlemskampagne ved indmelding 1/10-31/12: Gammel pris for hele 2024. Kr. 250. (Stiger til 350 kr.)

Kampagne kører på FB og ved udsendelse til eksisterende medlemmer med opfordring til at få indmeldt deres nære.

Prisen stiger dermed først til kr. 350 for indmeldelser fra og med 1/1/2024.

Forslag godkendt

Økonomi:

Økonomien er fortsat sund og budgetter overholdes.

Da vores kasserer er trådt ud af bestyrelsen, har bestyrelse besluttet at Carsten Petersen (vores bogholder) er blevet foreningens kasserer indtil der kommer et passende bestyrelsesmedlem ind i bestyrelsen.

Sikkerhedssystemer der er indført for at sikre foreningens penge bruges i rette mængde til rette formål:

De godkendte regler vedr. spise og drikke

Som forening må vi (Er hvad Næstformanden maksimum vil godkende) kun runde op til nærmeste antal 100 kr. til drikkepenge, helst ses ingen drikkepenge.

Kassereren kan kun udbetale likvide midler, såfremt formand eller Næstformand har godkendt overførelsen.

Foreningens interne revisor Ove vil også få adgang til ForeningLet, så han løbende kan lave kontrol

IT & Hjemmeside

Netværkskoordinatorer har behov for at får flere rettigheder til ForeningLet: Bestyrelsen gav tilladelse til at Carsten tildeler netværkskoordinatorerne de rette rettigheder.

Vigtige kommende opgaver for bestyrelsen i den kommende periode:

Annonce aftaler for 2024

Afholdelse af Seminar

Afholdelse af Tovholder weekend

Udsende blad nr. 3 2023 medio september

Planlægge de næste besøg med hospitalerne

Næste bestyrelsesmøde

Næste bestyrelsesmøde er den 26. oktober online