



Referat fra online bestyrelsesmøde 26. oktober 2023

Dato | tidspunkt 26. oktober kl. 17:00 – 19:00 online | *Møde åbnet af* formand Carsten Levin
Ordstyrer Gitte Andersen *Referent* Gitte Klepsch

Fremmødte

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Gert Poulsen, Kaj Birch Hansen, Gitte Andersen, Gitte Klepsch, Michael Dan Knudsen

Gæster: Merete Andersen, Rene Kampmann

Fraværende

Hanne Gulløv, Vagn Laybourn

Velkomst

Formanden bød velkommen til dette bestyrelsesmøde nr. 6 og fortæller, at Kræftens bekæmpelses emne til Formandsmøde januar 2025 vil blive "Adgange til nye behandlinger".

Meget positivt, da det vil betyde yderligere fokus på godkendelse af livsreddende behandlinger.

Spurgte om alle kunne godkende at Rene Kampmann deltog som gæst på mødet, med det formål at Rene påtænker at stille op til bestyrelsen. Alle godkendte dette.

Referat fra bestyrelsesmøde nr. 5 online den 15. september blev godkendt.

Dagsorden blev godkendt uden bemærkninger.

Orientering – nyt fra verden omkring os

Al-Amyloidose materiale

Patient-patient pdf ved at være klar.

Amyloidose-gruppen er i gang med det sidste materiale og det forventes at materialet vil være klar til hjemmesiden ultimo november. Information om materialet skal med på agenda til mødet med Rigshospitalet den 13. december 2023.

Ny aktivitet og amyloidose-skole på RH

Merete er inviteret med på Rigshospitalet kommende Myelomatose-skole.

Kommende arrangementer som bestyrelsen deltager i

- 1. november DMSG Symposium og bestyrelsesmøde i Odense
- 2. november - Seminar
- 8. november kl. 14-15:30 Individuelt møde med Kræftens Bekæmpelse
- 11. november Senfølger-foreningens årsmøde i Middelfart
- 23. november patientforeningsmøde i KB.
- 14. december patientforeningsmøde i KB i Kbh.
- Online BM primo december

Medlemsarrangementer og netværk

Tovholder weekend med hovedemnet "Frivilligheden i forandring" blev afholdt på Severin den 6-8 oktober. Vi havde en konstruktiv weekend med spændende indlæg og dialoger. Der kom mange dejlige positive tilbagemeldinger fra deltagerne. Samtalekortene blev introduceret og vel modtaget.

Foreningens årlige seminar afholdes den 1. november.

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

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Medlemmer:

Der er pt 1134 medlemmer.

Vores Facebook gruppe vedr. Rigshospitalet har vi valgt at lukke, da den ikke længere blev brugt, grundet forholdene er blevet forbedret.

Økonomi:

Generelt ser økonomien sund ud.

Budgettet for Tovholder seminaret blev overholdt.

Budgettet for seminaret vil blive fulgt tæt op. Skulle der være ekstra udgifter, har vi midler til dette
2023 bilag skal være indsendt inden den 31. december

Vigtige kommende opgaver for bestyrelses:

Ansøgning af midler hos Sundhedsministeriet bliver frigivet i december

Mediaplan for 2024 udarbejdes

Annonce aftaler for 2024 skal indgås

Grupperne skal udarbejde budgetter for 2024

Myelomatosebladet udgave 4 skal laves og sendes ud

Venue for 2024 seminar & Generalforsamling skal bookes

Kampagnes "Giv os tid" er snart klar til at blive lanceret

Hjemmeside:

Opdateret Forretningsorden er lagt hjemmesiden

Næste bestyrelsesmøde

Næste bestyrelsesmøde er den 2. december online.