

Referat fra fysisk bestyrelsesmøde den 6. september

Dato | tidspunkt 6. september kl. 10:00 – 16:00

Møde åbnet af Carsten Levin

Ordstyrer Pernille Skejø *Referent* Gitte Klepsch

Fremmødte

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Gert Poulsen, Kaj Birch Hansen, Gitte Klepsch, Pernille Skejø & Peter Reichert,

Fraværende

Rene Kampmann, Christine Strange & Hanne Gulløv

Velkomst

Formand Carsten bød alle velkommen til dette bestyrelsesmøde, som afholdes fysisk i Kræftens Bekæmpelses lokaler i København. Bestyrelsesmødet vil have en times pause, imens vi har vores årlige møde med Kræftens bekæmpelse vedr. vores samarbejde.

Desværre er Rene nødsaget til at holde orlov fra bestyrelsen.

Godkendelse af dagsorden for dette møde og referat fra sidste bestyrelsesmøde

Kan dagsordenen godkendes til dette møde? Ja

Er der noget som skal tilføjes nu? Nej

Kan referatet fra bestyrelsesmødet d. 2. juli 2024 godkendes? Ja

Orientering samt nyt fra verden omkring os

Status på forberedelse & tilmeldinger til Årets Seminar:

Status på tilmeldte d. 6-9-24: 124 personer til dag 1, 122 personer til dag 2, 119 personer., til middag lørdag aften og 113 personer har bestilt overnatning.

Seminargruppen melder at der fungerer perfekt med at benytte medlemssystemet ForeningLet til varetagelse af tilmeldinger, det har sparet gruppen mange timers arbejde, som så i stedet kan benyttes til planlægning af dagene.

Aftaler med talere, underholdning etc. er ved at være på plads, mangler kun de sidste fine detaljer.

Lisbeth holdt et kort indslag om det kommende blads indhold:

Fortæller det bliver et super spændende blad, dog med 7 dages forsinkelse. Der er blandt andet artikler om Car-T, ny træningsvejledning fra DMSG på vegne af danske regioner, noget om kognitive udfordringer og meget mere interessante artikler

Lisbeth & Pia går i gang med patienthåndbogen så snart nuværende blad er sendt til trykken. Hvis alt går som planlagt, så forventer de at patienthåndbogen vil være klar til gennemlæsning ultimo oktober.

Kommunikationsgruppen har talt om, at vi gerne vil blive bedre til kommunikation mellem bestyrelsen og vores medlemmer, men vi mangler hænder til opgaverne. Derfor arbejdes der på at finde frivillige til 3 hovedopgaver:

- Vedligeholde hjemmeside
- Besvare henvendelser på mail
- Vedligeholde af vores O365.

Gert arbejder på "stillingsopslag"

Møde med kræftens bekæmpelse refereres ikke, andet end at begge parter generelt er glade for samarbejdet: *KB indledte mødet med at fortælle de er meget glade for samarbejdet med Dansk Myelomatoseforeningens bestyrelse og lærer en del omkring hele arbejdet på medicinområdet.*

Samarbejdet er ligeledes positivt for os og vi får en uoverdriverlig støtte fra KB i flere af vores projekter. Bred enighed om, vi i fællesskab har en meget konstruktiv dialog og der er gensidig forståelse og respekt.

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.

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

Dato	Overskrift	Hvem/Sted	Indhold
4/7	Møde med Peter Kampmann, RH	online	up date på skimmelsvamp på 5052
29-30/8	Danske Kræftforsknings - dage	Odense - on site	Årlige møde for kræftforskning for forskere, læger, specialister, sygeplejersker, patient foreninger, politikere, o.a.

Foreningens aktiviteter i støbeskeen:

Dato	Arrangement	Lokation
14-9-24	Pårørende seminar fælles	Århus
14-9-24	Tovholder online seminar	Online
19-9-24	Kræftens Bekæmpelses faglig dag, tema: pårørende	København
28-9-24	Pårørende seminar fælles	Herlev
30-10-24 31-10-24	Konference Klinisk Kvalitet 2024, 2 dags	Ålborg
4-11-24 5-11-24	Dagens medicin, 2 dage for sundheden	København
7-11-24	Dansk Forum for Fælles Beslutningstagning 2024	Vejle
8-11-24	DMSG Efterårsplenummøde	Odense
9-11-24 10-11-24	Myelomatoseforeningens årlige seminar og fejring af 25-års jubilæum	Køge
18-11-24	Den nye sundhedsreform holdes af Danske patienter	Online
25-11-25 26-11-25	Senfølger foreningen (afventer invitation)	Online

6-2-25	7th European CAR T-cell Meeting	Strasbourg
7-2-25	3-dages forløb	Frankrig eller online
8-2-25		
29-10-24	Bestyrelsesmøde kl. 17:00 -19:00	Online
30-11-24	Bestyrelsesmøde Fysisk 10:00 -16:00	Odense
20-8-24	KB møde om strategi for godkendelse af medicin	København

Medlemsarrangementer og netværk

Bestyrelsen har besluttet at referater fra netværksmøder ikke længere lægges på hjemmeside, men vi vil opfordre til at de lægges på foreningens store Facebook gruppe. Teorien er at langt flere vil se dem på Facebook og dermed også læse dem.

Bestyrelsen bad i samme forbindelse netværksgruppen om at lave retningslinjer for hvad referaterne må indeholde i forhold til personlige oplysninger (GDPR).

Gruppen sender retningslinjerne ud til Formandskabet til godkendelse inden de udsendes til alle Tovholderne.

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

Husk foreningens årlige seminar, hvor vi i går også fejre vores 25-års jubilæum.

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Medlemmer:

1120 dags dato for mødet

Økonomi:

Kassebeholdning er 1.6 million kr. dags dato for mødet og budget overholdes

Likviditetsstyring

Det er fortsat vigtigt, at alle stadig husker at lave afregning til tiden. Vi **ved** fortsat, at der kommer en større udskrivning til november og december i forbindelse med seminar (Foredrag, underholdning, middag, hotel m.m.)

Bestyrelsens arbejdsgrupper

Oversigt over grupper:

Gruppenavn	BM Medlemmer	Eksterne medlemmer
Formandskab	Carsten, Gert, Lisbeth & Gitte K.	
Kommunikationsgruppe	Lisbeth, Carsten	Pia (Redaktør)
Redaktionen (Er en undergruppe til kommunikationsgruppen)	Lisbeth & Carsten	Pia, Annette, Steffen & Erik
Netværksgruppe	Pernille, Kaj og Gitte K.	
Pårørendegruppe	Gert & Christine	

Industrigruppe	Gert	
Behandlingspolitisk gruppe	Carsten, Gert, Lisbeth, Pernille, Lars	
Senfølger gruppe	Peter & Gert	
Seminar gruppe	Hanne, Christine, Pernille & Carsten	
Økonomigruppe	Gert, Carsten, Karsten P. & Vagn	
Materialegruppen		Gitte Andersen
Al amyloidose gruppen	Kaj & Christine	Merete, Pernille & Anna
IT-gruppen	Carsten	
Besøgsgruppe	Carsten & Gert	

Næste bestyrelsesmøde

Næste bestyrelsesmøde holdes fysisk den 30. november 2024 i Odense.