



Referat fra fysisk bestyrelsesmøde den 30. november Odense

Dato | tidspunkt 30. november kl. 10:00 – 16:00

Møde åbnet af Carsten Levin

Ordstyrer Pernille Skejøl *Referent* Gitte Klepsch

Fremmødte

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

Fraværende

Christine Strange

Velkomst

Formand Carsten bød alle velkommen til dette online bestyrelsesmøde.

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. 9. september 2024 godkendes? Ja

Orientering samt nyt fra verden omkring os

Nordisk samarbejde genovervejes:

Der er enighed om at vi skal arbejde på at få samarbejde med den svenske forening: Blodcancer forbundet.

Vi er pt ikke interesseret i at arbejde på et samarbejde med foreningen Blodcancer forum.

Den norske forening blodkræftforbundet har vi et godt samarbejde med.

Behandlingspolitisk gruppe har opgaven.

Orientering fra behandlingspolitisk gruppe:

Fælles kronik med KB og de andre foreninger er færdig. Offentliggøres snart på Altinget

Grupper arbejder på at få et mødet med sundhedsordfører (A) Lea Wermelin.

Vi har deltaget i 2 senfølger-webinarer oktober og november. Ret godt, og godt webinarprogram de bruger.

Pernille har hørt meget godt om Navigator-ordningen hos KB, og foreslår en artikel i bladet.

Patientundersøgelsen 2024. Vi har data i rå form, men vi kan ikke bruge dem, da firmaet ikke er blevet betalt af leverandør. Data tilhører konkursboet.

Carsten kigger på de data vi har til rådighed.

Orientering fra Industrigruppen:

Igen oppe på 4 annoncøren, mangler kun en accept. Tak til Gert for det store arbejde på denne front.

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.

Foreningens aktiviteter i støbeskeen:

Dato	Arrangement	Lokation
31-1-25 til 2-2-25	Tovholder weekend	Severin
6-2-25 7-2-25 8-2-25	7th European CAR T-cell Meeting 3-dages forløb	Strasbourg Frankrig eller online
13-1-25	Dialogmøde om skimmelsvamp kl. 8:30	Riget
22-1-25	KB Hovedbestyrelsesmøde	Kbh
15-3-25	Generalforsamling	Vejle
4-6-25 Til 6-4-25	Bestyrelsesweekend	Køge
12-14-6-25	Gman	Polen
12-6-25 til 14-6-25	folkemøde	Bornholm

Medlemsarrangementer og netværk

Tovholdermøde er under planlægning, afholdes den 31-1 til 2-2 Severin. Som noget nyt har vi i år 2 planlagte online erfaringsmøder med 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:

1162 dags dato for mødet

Økonomi:

Kassebeholdning er 715.000,00 kr. dags dato for mødet og budget overholdes

Likviditetsstyring

Ser fint ud, de fleste omkostninger fra årets seminar er betalt.

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 online på Teams den 13. januar 2024 kl. 19:00 – 20:30.