

## Referat fra online bestyrelsesmøde 3. marts 2024

---

*Dato | tidspunkt* 3. marts kl. 15:00– 17:00 Teamsmøde

*Møde åbnet af* formand Carsten Levin

*Ordstyrer* Carsten Levin *Referent* Gitte Klepsch

---

### Fremmødte

---

Carsten Levin, Gert Poulsen, Gitte Andersen, Gitte Klepsch, Vagn Laybourn, Kaj Birch Hansen,

---

### Fraværende

---

Lene Moe, Lisbeth Egeskov, Hanne Gulløv

---

### Velkomst

---

Formanden bød velkommen. Mødets formål er Generalforsamlingen. Større punkter tages på den kommende bestyrelsesweekend.

Referat fra bestyrelsesmøde nr. 1 2024 Fysisk den 21. januar blev godkendt.

Dagsorden blev godkendt uden bemærkninger.

---

### Orientering – nyt fra verden omkring os

---

Besøgsmødet med Rigshospitaller gik rigtig godt.

Kampagnes "Giv os Tid" forsætter stadig med fornyet kraft og har positiv effekt og synlighed overfor politikere.

Medicinrådet har lige godkendt ny bi-specifik-behandling teclistamab.

---

### Kommende udvalgte arrangementer som bestyrelsen deltager i

- 16. marts Generalforsamling samt foreløbig konstituering
  - 13 & 14. april Bestyrelsesweekend og endelig konstituering
  - 13-14 juni Folkemøde (hus fra 8-15. juni)
  - 14. september Tovholderseminar online
- 

### Medlemsarrangementer og netværk

---

Planlægning til Generalforsamlingen er ved at være på plads. Invitationer er udsendt og 33 har tilmeldt sig frokost. Invitation og tilmelding er foregået gennem ForeningLet, det har lettet en stor administrativ opgave fra bestyrelsen. Der udsendes en opdateret agenda senest 1 uge før GF, samt eventuelle indgået Forslag. Begge dele lægges også op på hjemmeside.

---

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

---

Økonomi, medlemmer, IT mm.

---

Medlemmer:

Lige pt udsendes opkrævninger af medlemmer og i den forbindelse reguleres medlemstallet ind efter betalende medlemmer pt. Så det forventes antallet falder lidt, men vil formentlig regulere sig op igen i løbet af året

#### Økonomi:

Økonomien er fortsat sund og budgetter overholdes.

Vi har fået tildelt pulje fra sundhedsministeriet.

#### Netværk:

Netværksgruppen har fokus på, at få tilpasset ForeningLet, så vi kan inddrage Tovholderne heri. Det vides ikke endnu hvad der præcist kan laves. Indtil da vil Netværks-koordinatorene fortsat meget gerne hjælpe med at sende invitationer ud gennem ForeningLet. Flere gruppe benytter sig heraf.

Gruppen er hårdt ramt af at miste 2 bestyrelsesmedlemmer (Lene og Gitte A.), så fokus pt er også overdragelse af viden. Begge medlemmer har tilbudt, at vi godt må kontakte dem for spørgsmål.

#### Pårørende gruppen:

Positiv status på fælles pårørendeseminar. 12 foreninger vil gerne være med til at lave fælles pårørendeseminar, bliver afholdt til september.

#### Bladet:

Redaktionen er fortsat lagt ned af sygdom, så vi fortsætter med hjælp udefra (Pia)

#### Vigtige kommende opgaver for bestyrelsen i den kommende periode:

Announce aftaler for 2024

KB aktivitetspulje

Afholdelse af General Forsamlingen

Kampagnes "Giv os Tid"

Planlægge blad nr. 1 2024

Planlægning og afholdelse af bestyrelses weekend

Igangsætning af Patientundersøgelse (YouGov)

Planlægge de næste besøg med hospitalerne

---

#### Næste bestyrelsesmøde

---

Næste bestyrelsesmøde er den 16. marts Fysisk (foreløbig konstituering)

Bestyrelsesweekend afholdes den 13-14 april.