



Referat fra fysisk bestyrelsesmøde den 10. april 2024 i Køge

Dato | tidspunkt Søndag 10. april kl. 10:00

Møde åbnet af Carsten Levin

Ordstyrer Hanne Gulløv *Referent* Gitte Klepsch

Fremmødte

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Hanne Gulløv, Gert Poulsen, Kaj Birch Hansen, Gitte Klepsch, Pernille Skejø, Rene Kampmann, Christine Strange

Fraværende

Peter Reichert, Finn Kudsk, Lars Djernæs

Velkomst

Formand Carsten bød alle velkommen til bestyrelsesweekenden og speciel tak de nyvalgte bestyrelsesmedlemmer, vi er glade for at I har stillet op og vi glæder os til samarbejdet.

Carsten gennemgik foreningens 4 formål, som er sat ind nedenfor og de kan altid findes på vores hjemmeside

- At udbrede kendskabet til sygdommene myelomatose og AL amyloidose
 - At være repræsentant for danske myelomatosepatienter og AL amyloidosepatienter og deres pårørende vedrørende sikring af de bedste behandlingsmuligheder
 - At afholde aktiviteter om myelomatose og AL amyloidose, og hvordan man lever med sygdommene, både som patient og som pårørende
 - At sikre muligheder for at myelomatosepatienter og AL amyloidosepatienter og deres pårørende kan udveksle erfaringer med andre myelomatosepatienter og AL amyloidosepatienter og deres pårørende
-

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. 3. marts 2024 godkendes? Ja

Orientering samt nyt fra verden omkring os

Afrunding af generalforsamlingen

Bestyrelsen har på baggrund af et medlems kommentar på Generalforsamlingen, startet en onboarding-proces op for nye bestyrelsesmedlemmer.

Processen formål er at skabe integration og opgaveforståelse.

Konstituering af den nye bestyrelse

Formand: Carsten Levin

Næstformand: Gert Poulsen

Sekretær: Gitte Klepsch

Kommunikationsansvarlig: Lisbeth Egeskov

Kasserer: Vi fortsætter med økonomigruppen som regnskab ansvarlig med Karsten Petersen som fungerende kasserer og bogholder. Inklusiv de eksisterende kontrolfunktioner der er godkendt af eksterne revision.

Bestyrelsesmedlemmer:

Hanne Gulløv

Pernille Skejøj

Kaj Birch Hansen

Christine Strange

René Kampmann

Suppleanter:

Lars Djernæs

Peter Reichert

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
7/3	Spark døren ind til det politiske system	Danske Patienter	Du har en vigtig sag, men hvordan åbner du politikernes øjne for den? Danske Patienter giver dig konkrete tips til at pleje dit politiske netværk og kommunikere budskaber ud på flere platforme.
14/3	PharmaCamp	Medicinal-branchen	Hvordan kan medicinalvirksomheder og patientforeninger samarbejde.
21/3	Konflikthåndteringskursus	Patientforeninger og oplægsholder	Hvordan håndterer man konflikter i frivillig-organisationer hvor folk kommer med vidt forskellige baggrund og ikke nødvendigvis med samme mål.
4/4	Patientforeningsmøde	Kræftens Bekæmpelse	Generelt og især om pårørendeaktiviteter

Foreningens aktiviteter i støbeskeen:

Dato	Arrangement	Lokation
23-4-24	Patient-akademiet EU-lovgivning om medicin – Hvad betyder det for danske patienter	Gentofte eller Online
23-4-24	Hvem er de pårørende i Danmark	Webinar
2-5-24	Jansen Patient dialogmøde	
3-5-24	DMSG møde	Odense
3-5-24	OUH Niels Abildgaards fratrædelsesforelæsning	Odense
25-5-24	Kræftens Bekæmpelses Repræsentantskabsmøde, må	Kolding
26-5-24	kun deltage med 1 person.	
7-6-24	GMAN IMF møde	Madrid
11-6-24	Folkemøde	Bornholm

29-8-24 30-8-24	DCCC Danske Kræftforskningsdage	Kolding
19-9-24	Kræftens Bekæmpelses faglig dag, tema: pårørende	København
8-11-24	DMSG Efterårsplenummøde	Odense
9-11-24 10-11-24	Myelomatoseforeningens årlige seminar og fejring af 25-års jubilæum	Køge
28-5-24	Patient- akademiet: Workshop med fokus på uhensigtsmæssig brug af opioider	Webinar
5-6-24	Sundhedsministeriet Smerte anbefalinger	
15-5-24	møde om planlægning af fællespårørende seminar (Dato er ikke fastlagt)	Online
15-5-24	PHAIR projekt? (Dato er ikke fastlagt)	WEB
14-9-24	Pårørende seminar fælles	Århus
7-10-24 28-10-24	Pårørende seminar fælles (Dato er ikke fastlagt endnu)	København

Medlemsarrangementer og netværk

Foreningens årlige seminar afholdes den 9-10. november lokation er ikke endelig fastlagt.

Der Fælles pårørende seminarer i henholdsvis Århus og København på vej, Århus er den 14. september, datoen i København er ikke fastlagt.

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

Netværksgruppens kommende opgave er fortsat at få tilpasset ForeningLet og implementeret det hos Tovholdere, samt ensartet E-mail adresse for hvert netværk. Men først og fremmest er vi heldigvis 3 Netværkskoordinatorer igen, så vi skal lige lærer hinanden at kende, samt de 2 nye skal lærer opgaver og system at kende.

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Medlemmer:

1078 dags dato

Økonomi:

Kassebeholdning er 1.4 mill kr. dags dato og budget overholdes

Håndtering af donation målrettet et netværk

Vi skal have udarbejdet en beskrivelse af hvordan foreningen vælger/kan at håndterer donationer, som gives til et enkelt netværk:

Vores grupper efter den nye bestyrelse er trådt i kraft ser således ud:

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.	
Pårørende gruppe	Gert, Christine & René	
Industrigruppe	Gert & Rene	
Behandlingspolitisk gruppe	Carsten, Gert, Lisbeth, Pernille, Lars	
Senfølger gruppe	Peter & Gert	
Seminar gruppe	Hanne, Christine, Pernille & Carsten	
Økonomigruppe	Gert, Carsten, Rene, 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 28. maj