

## Referat fra fysisk bestyrelsesmøde den 28. Maj Teamsmøde

---

*Dato | tidspunkt* 28. maj kl. 17:00 – 19:00

*Møde åbnet af* Carsten Levin

*Ordstyrer* Gert Poulsen *Referent* Gitte Klepsch

---

### Fremmødte

---

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Gert Poulsen, Kaj Birch Hansen, Gitte Klepsch, Pernille Skejøj, Rene Kampmann, Christine Strange, Peter Reichert

---

### Fraværende

---

Hanne Gulløv, Rene Kampmann

---

### Velkomst

---

Formand Carsten bød alle velkommen til bestyrelsesmødet.

---

### 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. 14. april 2024 godkendes? Ja

---

### Orientering samt nyt fra verden omkring os

---

Vi har medvind i vores udadvendte aktiviteter, hvilket betyder vi fortsætter samme veje. Med medvind menes f.eks. at organisationer, læger, politikere m.m. bliver opmærksomme på Myelomatoseforeningen og dermed også på ønsker.

Peter har deltaget i Kræftens bekæmpelse repræsentantskabsmøde og fortalte det var en fantastisk oplevelse både på det faglige, men også det sociale med henblik på at netværke mellem foreningerne.

Bestyrelsen har godkendt kontrakt mellem foreningen og vores nye redaktør. Vi glæder os over at Pia har takket ja til aftalen.

### 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
------	------------	-----------	---------

17/4	Gå hjem møde i Folketinget om adgang til nye behandlinger	Moderaterne og medicinalbranchen, AmCham og US Embassy	Glimrende oplæg v. Merete Schmiegelov og god debat
22/4	5. planlægningsmøde, folkemødet	KB og patientforeningsformænd	At få debatten på plads
2/5	Jansen – nu Johnson & Johnson dialogmøde	Agoston, Caroline, J&J samt bestyrelsesmedlemmer	Om nye behandlinger og om bivirkninger
3/5	DMSG	Grand Hotel Odense	Halvårsmøde
3/5	Abildgaard fratrædelses-symposium	OUH	Først videnskabeligt symposium og så redaktion
14/5	Arbejdsgruppemøde – med. tidsskrifter, det hæmatologiske område	Schæffergården/Med. tidsskrifter	Arbejdsgruppemøde med henblik på rapport
16/5	DMCG årsmøde	Middelfart	DAMYDA
21/5	Når samfundet slår kassen i	Sundhedspolitisk Tidsskrift	Panel og diskussion
23/5	6. møde – Folkemødedebatten	Hos Kræftens bekæmpelse	Endelig afrunding

### Foreningens aktiviteter i støbeskeen:

Dato	Arrangement	Lokation
29-5-24	Evaluering af medicinerådet	Kbh Ø
5-6-24	Sundhedsministeriets smerte anbefalinger	
7-6-24	GMAN IMF møde	Madrid
7-6-24	Riget dialogmøde om skimmelsvamp	Riget kbh.
11-6-24	Folkemøde	Bornholm
27-6-24	Introduktion til medicinerådets proces, hos Danske Patienter	Kbh.
29-8-24	DCCC Danske Kræftforskningsdage	Odense
30-8-24		
14-9-24	Pårørende seminar fælles	Århus
19-9-24	Kræftens Bekæmpelses faglig dag, tema: pårørende	København
7-10-24	Pårørende seminar fælles (Dato er ikke fastlagt endnu)	København
28-10-24		
30-10-24	Konference Klinisk Kvalitet 2024, 2 dags	Ålborg
31-10-24		
8-11-24	DMSG Efterårsplenummøde	Odense
9-11-24	Myelomatoseforeningens årlige seminar og fejring af 25-års jubilæum	Køge
10-11-24		

### Medlemsarrangementer og netværk

Vi har haft første møde i netværksgruppen, hvor vi har planlagt kommende onlinemøder samt 2 fysiske. I den kommende tid vil gruppen se på de faste opgaver i netværksgruppen og fordele dem, samt se om der er mulighed for optimering.

Kaj er gruppens ankerperson.

Foruden ovenstående har gruppen fokus på at få igangsat ForeningLet og fællesmails. Gitte er koordinator for denne opgave.

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

### Økonomi, medlemmer, IT mm.

#### Medlemmer:

1082 dags dato

## Økonomi:

Kassebeholdning er 1.37 million kr. dags dato og budget overholdes

## Likviditetsstyring

Vi skal sikre vi ikke på noget tidspunkt i forbindelse med seminaret kommer i likviditets udfordringer. Dette grundet de store udskrivninger der kommer til at ske samtidig, samt der vil være et efterslæb indtil vi får udbetalt tildelte puljer m.m. Vi skal derfor kontrol over hvilke projekter der ellers er iværksat, samt hvornår de igangsættes og hvornår de vil kræve en udgift til betaling.

Dette vil betyde der er behov for at økonomiansvarlig har kontrol med forventede udgifter.

Alles ansvar:

- Bede leverandører om hurtig fakturering
- Vi løbende selv laver udlæg
- Tænke os om i forhold til opstart af nye projekter

Oversigt over grupper:

<b>Gruppenavn</b>	<b>BM Medlemmer</b>	<b>Eksterne medlemmer</b>
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 2. juli 2024.