

Referat fra fysisk bestyrelsesmøde den 2.juli Teams møde

Dato | tidspunkt 2. juli kl. 17:00 – 19:00

Møde åbnet af Carsten Levin

Ordstyrer Pernille Skejø *Referent* Gitte Klepsch

Fremmødte

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

Fraværende

Peter Reichert, Rene Kampmann

Velkomst

Formand Carsten bød alle velkommen til bestyrelsesmødet med det positive budskab: Det går rigtig godt generelt i vores forening. Vores eksterne kommunikation overfor medicinerådet er langsomt ved at ændre sig til den nye taktik.

Kræftens Bekæmpelse har indkaldt os til møde om fælles strategi omkring ny medicin den 20.august, hvilket er en stor cadeau til vores arbejde i Behandlings politisk gruppen.

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. 28. maj 2024 godkendes? Ja

Orientering samt nyt fra verden omkring os

Kort orientering om skimmelsvamp situationen på Rigshospitalet v/Lisbeth: Facebook gruppen "Rigshospitalet" benyttes til at opdaterer vores medlemmer om situationen. (Gruppen var heldigvis ikke nedlagt endnu som ellers planlagt)

Peter og Lisbeth har generelt en rigtig god dialog med Peter Kampmann (ledende overlæge i Afdeling for Blodsygdomme) Næste møde er torsdag 4-7.

Ændring i stil i kampagne og udadvendt profil omkring adgangen til nye behandlinger v/Carsten

Carsten informerede om den foreløbig status i resultatet af godkendelse af ny medicin som blandt andet er i kølvandet på vores kampagne, som ligger til grund for den nye stil.

Pfizer video om Neuropati V/Gert: Gert mangler patienter med Neuropati, så hvis vi kender nogen, må vi gerne informerer Gert. Lisbeth foreslog Gert søger på ordet "Neuropati" i vores Facebook gruppe.

Takeda deltagelse i Podcast om at leve med nedsat Immunforsvar v/Lisbeth: Peter har meldt sig, og podcasten laves efter sommerferien. Samt der er en pårørende ved navn Lone som også har meldt sig. Så alle deltagere er fundet.

Al-amyloidose bestyrelsesgruppen, har er startet på den langvarig proces og kamp, med at få Al-amyloidose anerkendt som en kritisk sygdom. Dette er en opgave, som kan tage sin tid, men helt klart er kampen værd. Så lige nu er gruppen ved at lægges en handlingsplan, søge efter alliancepartnere, samt få inspiration fra tidligere godkendelser/ansøgninger.

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
29/5	Evalueringsmøde Medicinrådet m. VIBIS	Medicinrådet	Evaluering med 10 patientrepræsentanter fra fagudvalg om udfordringerne
7/6	Møde med ledelsen på RH om skimmelsvamp	Rigshospitalet	Ledelsen fortalte om skimmelsvamp på børneafdelingen
13/6	Møde med Peter Kampmann, RH	Online	Opfølgning om skimmelsvamp på 5052
21/6	Fagudvalgsmøde myelomatose	online	Talquetamab og Elranatamab
27/6	Netværk for patientrepræsentanter	Danske Patienter, online	Introduktion til Medicinrådets nye proces
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
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	Introduktions til medicinrådets proces, hos Danske Patienter	Kbh.
29-8-24 30-8-24	DCCC Danske Kræftforskningsdage	Odense
14-9-24	Pårørende seminar fælles	Århus
14-9-24	Tovholdermøde online	Online
19-9-24	Kræftens Bekæmpelses faglig dag, tema: pårørende	København

7-10-24 28-10-24	Pårørende seminar fælles (Dato er ikke fastlagt endnu)	København
30-10-24 31-10-24	Konference Klinisk Kvalitet 2024, 2 dags	Ålborg
8-11-24	DMSG Efterårsplenummøde	Odense
9-11-24 10-11-24	Myelomatoseforeningens årlige seminar og fejring af 25-års jubilæum	Køge
6-2-25 7-2-25 8-2-25	7th European CAR T-cell Meeting 3-dages forløb	Strasbourg Frankrig eller online
20-8-24	KB møde om strategi for godkendelse af medicin	København

Medlemsarrangementer og netværk

Netværksgruppen afholder årets Tovholdermøde den 14. september. Mødet afholdes online i år, da vi har det fysiske møde allerede den 1-2-25. Mødeindkaldelse og agenda fremsendes snarest.

Foruden ovenstående har gruppen fortsat 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](#)

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

Økonomi, medlemmer, IT mm.

Medlemmer:

1100 dags dato for mødet

Økonomi:

Kassebeholdning er 1.4 million kr. dags dato for mødet 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

Igangværende arvesag er under afslutning, der er dog 3 mdr. til indvendinger. Foreningen forventer at modtage omkring 100.000, - kr.

Igangværende ansøgning for driftspuljer:

Sundhedsministeriet frist 1. juli 2024

Kræftens bekæmpelsen, frist 12. august 2024

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 & 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 onsite hos kræftens bekæmpelse i København den 6. september 2024 kl. 10:00 – 16:00.