



## Referat fra bestyrelsesmøde afholdt i Køge den 6. april 2025

---

*Dato | tidspunkt* 6. april 2025

*Møde åbnet af* Carsten Levin

*Ordstyrer* Hanne Gulløv *Referent* Gitte Klepsch

---

### Fremmødte

---

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Gert Poulsen, Gitte Klepsch, Pernille Skejød, Hanne Gulløv, Lillian Garby & Tira Kordrostamy

---

### Fraværende

---

Christine Strange, Peter Reichert & Jørgen

---

### Velkomst

---

Formand Carsten bød alle velkommen til det første bestyrelsesmøde for valgte bestyrelse til Generalforsamlingen 2025.

---

### 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. 13. januar 2025 godkendes? Ja

---

### Orientering samt nyt fra verden omkring os

---

Bestyrelsens endelige konstituering for 2025 blev foretaget om lørdagen i bestyrelsesweekenden, men skrives ind her i referatet for bestyrelsesmødet om søndagen.

Her er den nye bestyrelse:

Forperson:	Carsten Levin
Næstforperson:	Gert Poulsen
Koordinator:	Hanne Gulløv og Tira Kordrostamy deler funktionen
Kasserere:	Karsten Petersen
Bestyrelsesmedlemmer:	Lisbeth Egeskov Gitte Klepsch Pernille Skejød Christine Strange Peter Reichert
Suppleanter:	Lillian Garby Jørgen Kristensen

Suppleanter indgår i bestyrelsen på lige fod med bestyrelsesmedlemmer, dog har de ingen endelig stemmeret, men må meget gerne give sine meninger til kende.

## Orientering fra behandlingspolitisk gruppe:

Gruppen har deltaget i foredrag afholdt af medicinske tidsskrifter med temaet "Interesse varetagelse" som blandt andet omfattede strategihåndtering baseret på kanvasprincip. Behandlingspolitisk gruppe vil med det værktøj gerne udarbejde strategier for gruppens prioriterede områder og fremlægge dem for bestyrelsen når de er klar.

Gruppen har haft møde med sundhedspolitisk ordfører for socialdemokratiet Lea Wermelin. Det var et positivt møde hvor gruppen gjorde Lea opmærksom på at der i Kræftplan 5 total mangler at indeholde sikring af adgang for patienter til nye og mere effektive behandlinger, og hvilke konsekvenser den mangel kan have for vores patienter. Vi ønsker dette hul i kræftplan 5 synliggjort med fokus på at få hullet lukket med rette indhold. Lea Wermelin vil gerne tale vores sag.

## Gruppen har deltaget i Høring om kræftplan 5

Transparensproblematikken når ny behandling behandles til godkendelse i Medicinrådet er fortsat under fuld fokus af Behandlingspolitiskgruppe. Kort beskrevet opfatter vi at Fagudvalgenes udtalelser ikke er transparente i forbindelse med Medicinrådets endelige konklusion for deres beslutning om den nye behandlings godkendelse. At fagudvalgets indstilling ikke offentliggøres sammen med Medicinrådets begrundelse for afvisning eller godkendelse af en behandling, er i strid med Folketingets 4. princip for Medicinrådet og siden 1.1.25 også med EU's HTA-forordning, der siger at faglige vurderinger ikke må undertrykkes.

## 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
5-4-25 6-4-25	Bestyrelsesweekend	Køge
10-4-25	Kræftens bekæmpelse Patientforeningsmøde: Barometerundersøgelse, samt "kræft og arbejdsliv".	Online
2-5-25 3-5-25 4-5-25	MPE Masterclass	Polen
3-5-25 4-5-25	Kræftens bekæmpelse: repræsentantskabsmøde	Kolding, Comwell
8-5-25	DMSG	Odense
24-5-25	Netværk tovholder online ERFA møde kl. 11:00 – 12:15	MS Teams
6-6-25 7-6-25 8-6-25	GMAN	Milano
12-6-25 til 14-6-25	folkemøde	Bornholm
28-9-25	Netværk tovholder online ERFA møde kl. 10:00 – 11:15	MS Teams

---

## Medlemsarrangementer og netværk

---

Årets foreningsseminar er underplanlægning, vi kan indtil videre informere om at det afholdes på Hotel Nyborg Strand lørdag den 8. november 2025.

Netværkskalender for alle netværkene findes her: [Netværk Arkiv - Dansk Myelomatose Forening](#), bemærk der vises kun de første 5 kommende begivenheder på forsiden, gå ind under dit netværk for at se datoer her.

---

## Økonomi, medlemmer, IT mm.

---

### Medlemmer:

1145 medlemmer pr den 6. april 2025

### Økonomi:

Kassebeholdning er 1.6 Mill. kr. dags dato for mødet

### Likviditetsstyring

kvartalet ser fornuftigt ud og vi følger budgettet.

---

## Bestyrelsens arbejdsgrupper

---

Efter den nye bestyrelse har konstitueret sig, er der lidt rokering i arbejdsgruppernes medlemmer, samt de nye bestyrelsesmedlemmer er inddraget.

### Oversigt over grupper:

Gruppenavn	BM Medlemmer	Eksterne medlemmer
Koordineringsgruppen	Carsten, Gert, Lisbeth, Hanne & Tira	
Kommunikation & Redaktionsgruppe. (Hjemmeside, blad, Sociale medier)	Lisbeth, Carsten & Lillan	Pia (Redaktør) Annette, Anna L., Steffen & Erik
Netværksgruppe	Pernille, Gitte K. & Hanne	Gitte A.
Pårørendegruppe	Gert, Tira & Christine	
Industrigruppe	Gert & Jørgen	
Behandlingspolitisk gruppe	Carsten, Gert, Lisbeth & Pernille (Tira som referent)	
Senfølger gruppe	Peter, Gert, Lillan & Gitte	
Seminar gruppe (Års seminar og pårørende seminar)	Hanne, Christine, Pernille, Carsten & Gitte (Gert & Tira pårørende)	
Økonomigruppe	Gert	Karsten P.
Materialegruppen		Gitte Andersen Kaj B. Hansen
Al amyloidose gruppen	Christine	Pernille & Anna
IT-gruppen	Carsten & Tira	
Besøgsgruppe	Carsten, Gert & Pernille	

---

## Næste bestyrelsesmøde

---

Næste bestyrelsesmøde er planlagt ved behov til den 27. maj 2025 kl. 16:00 – 18:30 på Teams.