

Referat fra online bestyrelsesmøde den 13. januar 2025

Dato | tidspunkt 13. januar kl. 19:00 – 20:30

Møde åbnet af Carsten Levin

Ordstyrer Pernille Skejø *Referent* Gitte Klepsch

Fremmødte

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Gert Poulsen, Gitte Klepsch, Pernille Skejø, Peter Reichert & Hanne Gulløv

Fraværende

Christine Strange, Kaj Birch Hansen

Velkomst

Formand Carsten bød alle velkommen til dette online bestyrelsesmøde.

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. 30. november 2024 godkendes? Ja

Orientering samt nyt fra verden omkring os

Orientering fra behandlingspolitisk gruppe:

Grupper har fået aftalt en dato for møde med sundhedsordfører (A) Lea Wermelin.

Revlimid som vedligehold har været oppe til vurdering i Medicinrådet. Vurderingsrapporten er færdig og Revlimid fortsætter som vedligeholdelses tilbud.

Rigshospitalet status på Skimmelsvamp – Møde d.d. blev aflyst. Peter fra Hæmatologisk afdeling havde dog alligevel Teams møde med Lisbeth. Lisbeth orienterede bestyrelsen om status på situationen. medlemmer orienteres via Facebook og der kommer artikel i det næste blad (Nr. 1 2025).

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
13-1-25	Dialogmøde om skimmelsvamp kl. 8:30	Rigshospitalet
22-1-25	KB Hovedbestyrelsesmøde	København
31-1-25	Tovholder weekend	Middelfart
1-2-25		
2-2-25		

5-2-25	Medicinsk innovation i fremtidens sundhedsvæsen	Online
6-2-25	7th European CAR T-cell Meeting	online
7-2-25	3-dages forløb	
8-2-25		
4-3-25	DCCC forskningsseminar	Vejle
5-3-25		
13-3-25	Patientforeningskursus, Den retoriske værktøjskasse	København
15-3-25	Generalforsamling	Kolding
20-3-25	KB Senfølger efter kræft	Nyborg
26-3-25	Møde med Lea Wermelin	Christiansborg
2-4-25	Dagens Medicin: Høring – mens vi venter på Kræftplan V. Hvordan bliver patientens rejse? Carsten deltager i panel	Christiansborg
5-4-25	Bestyrelsesweekend	Køge
6-4-25		
10-4-25	Kræftens bekæmpelse Patientforeningsmøde: Barometerundersøgelse, samt "kræft og arbejdsliv".	Online
3-5-25	Kræftens bekæmpelse: repræsentantskabsmøde	Kolding, Comwell
4-5-25		
8-5-25	DMSG	Odense
24-5-25	Netværk tovholder online ERFA møde kl. 11:00 – 12:15	MS Teams
12-6-25	Folkemøde	Bornholm
til		
14-6-25		
28-9-25	Netværk tovholder online ERFA møde kl. 10:00 – 11:15	MS Teams

Medlemsarrangementer og netværk

Bestyrelsen opgaver lige pt er med mål for at få afsluttet 2024 og gøre klar til vores General Forsamling den 15. marts 2025 på Comwell i Kolding.

Netværksgruppens fokus lige nu er på den kommende Tovholder weekend.

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:

1160 medlemmer pr den 1. januar 2025

Økonomi:

Kassebeholdning er knap 1 Mill. kr. dags dato for mødet og budget overholdes

Likviditetsstyring

Vi har modtaget mindre tilskud til det afholdte seminar end forventet fra "International Myeloma Foundation" samt vi skal også forvente begrænset tilskud fra dem i 2025. Dette skyldes de har valgt at støtte foreninger i de lande som stort set ingen midler selv har, dette valg støtter vi fuldt ud op om.

Det betyder for vores forening, at det kan blive nødvendigt at prioriterer nogen af det kommende års projekter. Det skal dog siges at vi stadig har en sund økonomi.

Fokusområder for bestyrelsen og tovholderes forbrug er: Transport og IT.

Bestyrelsens arbejdsgrupper

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	
Industrigruppe	Gert	
Behandlingspolitisk gruppe	Carsten, Gert, Lisbeth, Pernille, Lars	
Senfølger gruppe	Peter & Gert	
Seminar gruppe	Hanne, Christine, Pernille & Carsten	
Økonomigruppe	Gert, Carsten, Karsten P. & Vagn	
Materialegruppen		Gitte Andersen
Al amyloidose gruppen	Kaj & Christine	Merete, Pernille & Anna
IT-gruppen	Carsten	
Besøgsgruppe	Carsten & Gert	

Næste bestyrelsesmøde

Næste bestyrelsesmøde er planlagt ved behov til den 3. marts 2025 kl. 19:00 – 20:30 på Teams.