



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING

Bestyrelsesmøde

Referat

Placering:	Fysisk møde hos Gert
Dato & tidspunkt	Lørdag den 1. november 2025 Kl. 10.00 – 13.30
Deltagere	Carsten, Pernille, Gert, Hanne, Lillan, Tira
Afbud:	Gitte
Ordstyrer	Hanne
Referent	Tira
Referat dato	
Næste møde	Fredag den 12. december kl. 10-15.

1 VELKOMST

2 GODKENDELSE AF DAGSORDEN OG REFERAT

Ingen kommentarer til sidste referat. Referat er godkendt.



Bestyrelsesmøde

3 ARBEJDSGRUPPERNE OG STATUS PÅ ARBEJDET

Økonomi

- Foreningens økonomi er stabil med ca. 1,7 mio. kr. i beholdning og vi får fortsat flere medlemmer.
- Vi bruger pengene på aktiviteter og initiativer, der kommer medlemmerne til gode – blandt andet tovholdermøder, deltagelse i relevante arrangementer og bedre digitale løsninger, som gør vores arbejde lettere og mere effektivt.

Generationskifte

- Interviewresultaterne er gennemgået. Udfordringen er at få flere interesserede i faste bestyrelsesroller, men ingen forventer at stoppe før næste generalforsamling. Der arbejdes på en plan for at sikre kontinuitet og for at kommunikere behovet for nye kræfter. Et forslag er at bringe interviews med bestyrelsesmedlemmer i medlemsbladet. Hanne deltager gerne.

Behandlingspolitik

- Der er fortsat uens praksis i forhold til immunglobulin til patienter i behandling med Cilta-cel og Teclistamab. På de fleste hospitaler gives immunglobulin rutinemæssigt, mens Rigshospitalet formodentlig er mere restriktive.
- Fagudvalget er i gang med at opdatere retningslinjerne for myelomatose behandlingen.
- Der er desuden pres på, at retningslinjerne for 1. linjebehandling til ældre, der ikke kan tåle højdosisbehandling, opdateres.



Bestyrelsesmøde

Koordinering og årshjul

- Ingen kritiske punkter i årshjulet.

Kommunikation og hjemmeside

- Patienthåndbogen færdiggøres i løbet af måneden og sendes til tryk i år.
- Udgivelsen af medlemsbladet udskydes lidt pga. arbejdet med håndbogen og seminaret.
- Pernille er nu en del af redaktionsgruppen og bidrager mere til bladet.

Netværk og seminarer

- Netværksgrupperne i Sønderjylland og Trekantområdet har udfordringer med at finde nye tovholdere. Vi hjælper med kommunikationen for at understøtte rekrutteringen, og de nuværende tovholdere står klar til at oplære nye kræfter.
- Tovholderweekenden i januar vil indeholde flere initiativer, der skal styrke og støtte tovholderne i deres rolle.
- Seminarprogrammet er gennemgået og godkendt.

Besøgsgruppe

- Vi når ikke det som var planlagt i november. Besøjerne foreslåes at starte i juni eller sent august pga. patientundersøgelserne.
- Spørgsmål til skemaet samles af bestyrelsen inden det sendes ud.



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING

Bestyrelsesmøde

Konklusion

Mødet viste god økonomi, høj aktivitet i arbejdsgrupperne og der arbejdes målrettet med bedre behandling, kommunikation og rekruttering for at sikre fortsat udvikling og støtte til medlemmerne.

4 EVENTUELT

Ikke noget under evt.