

REFERAT AF DANSK MYELOMATOSE FORENINGS GENERALFORSAMLING
D. 21. MARTS 2026 KL. 10.00 – 12:00
Afholdt hos Kræftens bekæmpelse, Gormsvej 15, 4000 Roskilde

Der var 16 tilstedeværende medlemmer ved generalforsamlingen inkl. bestyrelsen.
Forperson Carsten Levin bød velkommen.

1. Valg af dirigent, referent og stemmetællere

Pernille Skejød foreslås og vælges som dirigent, Gitte Klepsch foreslås og vælges som referent.
Blandt de fremmødte til generalforsamlingen melder Lis Lundh & Zophie Hansen sig som stemmetællere.

Dirigent Pernille Skejød gennemgår dagsordenen og meddeler, at generalforsamlingen er lovligt varslet med mindst 2 ugers skriftligt varsel og med meddelelse til medlemmerne indeholdende dagsorden.
Pernille forespurgte forsamlingen om nogen i forsamlingen havde emner til eventuelt, og ingen meldte om emner til eventuelt.

2. Forpersonen aflægger foreningens årsberetning

Forperson Carsten Levin aflægger foreningens årsberetning. Årsberetningens hovedoverskrifter er:

Aktiviteter og fokuspunkter i 2025

- Patientpolitisk arbejde og samarbejde
- Senfølger
- Samarbejde med de hæmatologiske afdelinger
- Folkemøde og møder med politikere
- Patientmøder og information
- Internationalt samarbejde
- Netværk

Foreningens fokuspunkter i 2026-27

- Adgang til de bedste behandlinger
- Bedre håndtering af senfølger
- Et sundhedsvæsen som er organiseret, så patienter med komplekse og livslange sygdomme ikke falder mellem systemerne.

Årsberetningen findes på foreningens hjemmeside: <https://myelomatose.dk/formaliteter/arsberetninger/>

Beretningen gav anledning til god og konstruktiv dialog blandt de fremmødte, specielt emner som behandling af Senfølger, ligebehandling på tværs af landets Hæmatologiske afdelinger samt Trumps *Most Favored Nation*-lovgivning blev vendt.

Årsberetningen anerkendes af de tilstedeværende medlemmer uden kommentarer.

3. Foreningens årsregnskab fremlægges til godkendelse



Næstforperson Gert Poulsen fremlagde foreningens årsregnskab til godkendelse. Regnskabet bliver gennemgået punkt for punkt.

Regnskabet findes på foreningens hjemmeside: <https://myelomatose.dk/formaliteter/regnskaber/>

Medlemstallet er fortsat stigende, og vi er nu ca. 1200 medlemmer.

Regnskabet godkendes af de tilstedeværende medlemmer uden kommentarer.

4. Foreningens budget for det kommende år fremlægges til godkendelse

Næstforperson Gert Poulsen fremlagde foreningens budget til godkendelse. Budgettet bliver gennemgået punkt for punkt.

En af de større ændringer i forhold til de tidligere år er, at vi ikke modtager tilskud til vores årlige seminar fra IMF - International Myeloma Foundation i år.

IMF har besluttet at have ekstra fokus på de lande som har mindre midler end fx Danmark, så for fremtiden modtager vi tilskud hvert andet år.

Vi forventer tilskud i 2027 og håber derfor, at vi her kan afholde et to-dags-seminar.

Generelt lever vi i en usikker verden med flere krige og andet, som har indflydelse på verdensbilledet og verdensøkonomien, og denne usikkerhed er bestyrelsen bevidst om.

Budgettet godkendes af de tilstedeværende medlemmer.

5. Fastsættelse af kontingent

Bestyrelsen foreslår ny kontingents model til afprøvning i 2026/27.

Modeller ser således ud:

Uændret kontingent for patienter på 350 kr. pr år.

Pårørende medlemskab til kr. 275,- pr år (Ny)

Støttemedlemskab til kr. 150,- pr år (Ny)

Støttemedlemskabet er til personer, som ønsker at støtte vores forening, men som ikke har ønske om at deltage i foreningens arrangementer eller modtage vores blad. Støttemedlemmer har ingen stemmeret til generalforsamlingen.

Pårørendemedlemskabet er på lige fod med det nuværende patientmedlemskab.

Der vil blive udsendt vejledning til nuværende medlemmer, som ønsker at ændre deres medlemskab.

Kommentarer fra deltagere:

Lis Espersen oplyser at flere i hendes netværk ikke mener, at de 275 kr. for pårørende er lavt nok.

Dertil påpeger Gert, at foreningen bruger gennemsnitlig 1.400 kr. pr medlem, og bliver vores indkomst meget lavere, vil vi også være nødsaget til at bruge færre midler per medlem.

Der var også kommentarer fra pårørende om, at de med glæde betaler de 350 kr., da de oplever at modtage rigtig meget godt igen i form af seminar, netværk, blad og ikke mindst foreningens arbejde med at sikre bedste behandlinger til både sygdommene og senfølger.



Lis Lundh løftede en generel bekymring for vores forening om at i takt med bedre behandlinger lever vi også længere, hvilket måske kan betyde at flere måske melder sig ud, når de har lange perioder i fuld remission.

Forperson Carsten nikkede til at vores længere levetid (positivt ☺) kan få betydning for medlemstallet, men forventer mest at se at procenttallet af medlemmer i forhold til samlede patientantal i Danmark daler. Ikke fordi vi bliver færre medlemmer, men fordi patientantallet i Danmark stiger i takt med, at vi lever længere.

I dag er ca. 30% af de danske myelomatosepatienter medlemmer af foreningen, procenttallet for AL amyloidosepatienter er lidt højere.

Vi evaluerer efter et års aktivitet, om den nye model har påvirket foreningens økonomi, og om der er kommet flere/færre pårørende.

Den nye model godkendes af de tilstedeværende medlemmer.

6. Indkomne forslag

Der er "2 indkomne forslag"

1. Forslag om vedtægtsændringer som er rettidigt indkommet

Alle forslag til vedtægtsændringer er vedtaget enstemmigt. De nye vedtægter findes på foreningens hjemmeside: <https://www.myelomatose.dk/foreningen/vedtaegter/>

2. Forslag til regler om donationer og indsamlinger som er rettidigt indkommet

Forslag til vedtagelse – Indsamling, donationer og arv til foreningen

Beløb, der indsamles, doneres eller for eksempel gives i arv til Dansk Myelomatose Forening, skal anvendes i overensstemmelse med formålsparagraffen.

Det er muligt for donator at øremærke et beløb til en bestemt type aktiviteter eller formål indenfor formålsparagraffens rammer.

Beløb doneret til foreningen kan dog ikke begrænses til brug for et enkelt netværk eller en anden snævert defineret gruppe af personer.

Det er bestyrelsens ansvar at donerede midler bruges i overensstemmelse med foreningens formål.

Som note til vedtagelsen blev det beskrevet at grupper i foreningen, eller fx et netværk, selvfølgelig har lov til selv at indsamle eller at modtage penge til egen brug, men man må ikke indsamle eller modtage dem i foreningens navn. Hvis man selv således indsamler penge til eget brug, skal man selv ansøge indsamlingsnævn, aflægge regnskaber og sikre sig at man overholder relevant lovgivning.

Forslaget er vedtaget enstemmigt af forsamlingen.

7. Valg af bestyrelsen i henhold vedtægterne

Den nuværende bestyrelse er bestående af:

Carsten Levin, Lisbeth Egeskov, Tira Kordrostamy, Gitte Klepsch, Hanne Gulløv, Gert Poulsen, Lillian Garby og Pernille Skejøj.

Ændringer i bestyrelsen i den forgangne periode:

Som det fremgår af beretningen er der to bestyrelsesmedlemmer som siden generalforsamlingen er afdøde ved døden, Jørgen Kristensen og Christine Strange. Og Peter Reichert har efter flere års indsats i bestyrelsen valgt at udtræde.

Nye kandidater til kommende bestyrelse:

Foreningen har modtaget tilsagn fra 1 kandidat, der er interesseret i at stille op som bestyrelsesmedlem: Dorthe Selmer (blev repræsenteret af Carsten Levin)

Dirigent Pernille Skejøj gennemgår, hvem der er på valg samt de vakante poster.

På forespørgsel i forsamlingen ønsker Carsten Viggo Nielsen, at stille op til bestyrelsen.

Valg af den nye bestyrelse:

- Følgende er valgt i 2025 for 2 år og er på valg i 2027
 - Carsten Levin
 - Lisbeth Egeskov
 - Gitte Klepsch
 - Tira Kordrostamy

- Der skal vælges 5 bestyrelsesmedlemmer for 2 år. Følgende nuværende medlemmer af bestyrelsen modtager genvalg/nyvalg for to år

- Gert Poulsen
- Hanne Gulløv
- Pernille Skejøj
- Lillian Garby

Følgende ny kandidat modtager valg

- Dorthe Selmer

- Der kan vælges op til 3 suppleanter, alle for 1 år

Følgende ny kandidat modtager valg til suppleant

- Carsten Viggo Nielsen

Alle gen- og nyopstillede blev enstemmigt valgt, og det blev godkendt, at bestyrelsen konstituerer sig på kommende bestyrelsesweekend.



Den nye bestyrelse består dermed af følgende 9 medlemmer og 1 suppleant:

Bestyrelsesmedlemmer:

- Carsten Levin
- Lisbeth Egeskov
- Gitte Klepsch
- Tira Kordrostamy
- Gert Poulsen
- Hanne Gulløv
- Pernille Skejød
- Lillian Garby
- Dorthe Selmer

Suppleanter:

- Carsten Viggo Nielsen

Konstituering af den nye bestyrelse:

Endelig konstituering af den nye bestyrelse vil finde sted i forbindelse med bestyrelsens kommende arbejdsweekend d. 11-12. april 2026

8. Valg af eksterne og interne revisorer

Intern revisor:

- Ove Nielsen valgt 2025 for 2 år

Der skal vælges 1 interne revisorer yderligere for 2 år (2026-28)

- Kaj Birch Hansen genopstiller

1 intern revisorsuppleant for 1 år

- Per Larsen genopstiller

1 ekstern revisor

Bestyrelsens eksterne revisor er Kappelskov Revision A/S

Alle indstillede blev enstemmigt valgt.

Samlet overblik over valgte interne og eksterne revisor

- Intern revisor Ove Nielsen (2025-2027)
- Intern revisor Kaj Birch Hansen (2026 -2028)
- Suppleant intern revisor Per Larsen (2026)
- Eksterne revisorer Kappelskov Revision A/S (2026)



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

9. Eventuelt

Næstforperson Gert Poulsen kom med forslag om fremtidig mulighed for virtuel deltagelse til fremtidige generalforsamlinger, samt at deltagelse både virtuelt og fysisk kræver tilmelding.

Gert Poulsen beder de fremmødte om at indstille til bestyrelsen om at det til næste år skal det være muligt at deltage virtuelt, samt at man skal tilmelde sig på forhånd og angive om man deltager med fremmøde eller online.

Alle bakkede op om forslaget og bestyrelsen vil i 2026 arbejde på en løsning til næste generalforsamling.

Generalforsamlingen blev formelt lukket af dirigenten Pernille Skejød.

Referent Gitte Klepsch

Carsten Levin, Forperson

Gitte Klepsch, Bestyrelsesmedlem
Referent

Pernille Skejød, bestyrelsesmedlem
Dirigent