



Referat fra bestyrelsesmøde den 1. november 2025

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.

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.
-

Generationsskifte

- 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.
-



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 foreslås at starte i juni eller sent august pga. patientundersøgelserne.
 - Spørgsmål til skemaet samles af bestyrelsen inden det sendes ud.
-



4 EVENTUELT

Ikke noget under evt.

5 OVERSTÅEDE OG KOMMENDE ARRANGEMENTER

Dato	Arrangement	Lokation	Deltagere
05-04-25 06-04-25	Bestyrelsesweekend	Køge	Alle
10-04-25	Kræftens bekæmpelse Patientforeningsmøde: Barometerundersøgelse, samt "kræft og arbejdsliv".	Online	Carsten & Pia
02-05-25 - 04-05-25	MPE Masterclass	Polen	Ingen deltagelse i år
03-05-25 - 04-05-25	Kræftens bekæmpelse: repræsentantskabsmøde	Kolding	Ingen deltagelse i år
08-05-25	DMSG	Odense	Carsten, Lisbeth, Pernille
08-05-25	Kræftpolitisk Forum	Christiansborg	Peter Reichert
24-05-25	Netværk tovholder online ERFA møde kl. 11:00 – 12:15	MS Teams	Pernille, Gitte & Tovholdere
06-06-25 - 08-06-25	GMAN	Milano	Carsten & Gert
12-06-25 - 14-06-25	Folkemøde	Bornholm	Carsten, Pernille, Gert, Pia & Tira
17-06-25	PHAIR	København	Gert
20-06-25	Sundheds-politisk Netværk	København	Carsten
24-06-25	Netværksmøde for patientrepræsentanter i Medicinrådets fagudvalg	Online	Carsten
27-06-25	Møde med Blodcancerforeningen i Sverige	Online	Carsten
11-08-25	Strategimøde hos Kræftens Bekæmpelse	Online	Carsten
12-08-25	Møde med Søren Gård (Medicinrådet)	?	Carsten & Lisbeth
21-08-25	Åbent hus i Senfølgerforeningen	København	?
28-08-25	Danske Kræftforskningsdage	Odense	Gert



29-08-25			
01-09-25	PatientAkademiets høring på Christiansborg	København	Carsten
17-09-25	Nordic Rare Disease Summit	København	?
18-09-25	Møde hos Kræftens Bekæmpelse	København	Alle
25-09-25	Patientforeningernes faglige dag	København	?
26-09-25	Invitation to the defence of the doctoral dissertation: Facts and fiction in multiple myeloma. How real-world data can shape the picture - By Agoston Gyula Szabo	Odense	Lisbeth & Pernille
28-09-25	Netværk tovholder online ERFA møde kl. 10:00 – 11:15	Online	Pernille, Gitte, Hanne & Tovholdere
09-10-25	Webinar - Behandling af myelomatose – status og fremtidsperspektiver	Online	Pernille, Gert, Carsten, Lisbeth
09-10-25	Patientforeningsmøde hos KB	København eller online	Gert
21-10-25	Konference - Innovation gennem samarbejde: Brugerdrevne løsninger i life science	København	?
29-10-25 30-10-25	Sundhedsvæsenets Kvalitetskonference 2025	Aalborg	TBD
06-11-25	Høring i nye behandlinger – Sammen med KB	Folketinget	Carsten, Gert, Pernille og Lisbeth
07-11-25	DMSG	Odense	Pernille, Gitte, Gert & Carsten
08-11-25	DMF Seminar	Nyborg	Alle
07-11-25 - 08-11-25	Landskursus for Kræftsygeplejersker	Billund	?