

Vedtægter, Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG) **med udkast til ændringer 2023**

1. Oprettelse, navn og hjemsted

Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG) er oprettet under Dansk Hæmatologisk Selskab (DHS) og har hjemsted som DHS. DMSG er en selvstændig dansk multidisciplinær cancer gruppe (DMCG) under paraplyorganisationen Hæmatologisk Fælles DMCG (hæm-DMCG) under DHS.

2. Formål

DMSG er en national multidisciplinær gruppe af fagpersoner, som arbejder med diagnostik, behandling og forskning i myelomatose og ~~beslægtede M-komponent sygdomme~~ **øvrige plasmacelleneoplasier**. Gruppens formål er at arbejde med alle aspekter af ~~myelomatose~~ **disse** sygdommen og udgøres af hæmatologer, ~~radioterapeuter~~ **onkologer**, patologer, molekylærbiologer, kliniske **biokemikere**, kliniske **e** immunologer, radiologer, ortopædkirurger, nefrologer og andre fagpersoner og eksperter tilknyttet palliative enheder, smerteklinikker etc. DMSG har følgende specifikke formål:

- At fremme og koordinere tværdisciplinær forskning indenfor epidemiologi, biologi, diagnostik og behandling af ~~myelomatose og relaterede M-komponent sygdomme (fx MGUS, AL-amyloidose, paraprotein associeret polyneuropati, POEMS-syndrom, macroglobulinæmia Waldenström)~~ **plasmacelleneoplasierne**.
- At skabe overblik over **plasmacelleneoplasierne** epidemiologiske og demografiske forhold gældende myelomatose og relaterede M-komponent sygdomme på basis af populationsbaseret registrering af alle nydiagnosticerede patienter i Danmark i klinisk database (med tilhørende biobank).
- At bidrage fagligt til oprettelse og drift af biobank med henblik på forskning.
- At medvirke til gennemførelse af klinisk kontrollerede undersøgelser – nationalt og internationalt.
- At sikre klinisk database, som er egnet til forskning.
- At overvåge sygdomsområdet og afgive "tidlig varsling"
- At sikre vidensdeling i det faglige miljø.
- At bidrage til høj kvalitet af diagnostik og behandling af ~~myelomatose og relaterede M-komponent sygdomme~~ **plasmacelleneoplasierne**, herunder udvikling af nationale kliniske retningslinjer (guidelines) i overensstemmelse med gældende international standard og med tilhørende indikatorer for diagnostik og behandling.

3. Ejerforhold

DMSG er en privat organisation, som er underlagt DHS.

4. Organisation og ledelse

DMSG består af en bestyrelse, der refererer til plenum, **samt en række udvalg som beskrevet i det følgende.** ~~"Landsdækkende klinisk database for myelomatose" (LMDB), som er en del af DHS's hæmodatabase, er knyttet til DMSG med egne vedtægter. Øvrige udvalg nedsættes af bestyrelsen efter indstilling fra plenum.~~

4.1. Bestyrelsen

Bestyrelsen vælges af DHS's generalforsamling efter indstilling fra plenum og består af **hæmatologer og repræsentanter fra andre specialer** ~~9 medlemmer, som vælges blandt de ordinære medlemmer af DHS på følgende måde:~~

- **Hæmatologer:** 1 medlem og 1 suppleant fra hver af de hæmatologiske afdelinger, som diagnosticerer og behandler myelomatose. **For regioner med et befolkningsgrundlag på ≥ 1 mio. indbyggere vælges dog mindst 2 repræsentanter og 2 suppleanter, proportionalt fordelt over regionens afdelinger.** Alle medlemmer af bestyrelsen skal til dagligt beskæftige sig med diagnostik og/eller behandling af patienter med myelomatose **og være medlemmer af DHS.**
- **Repræsentanter fra andre specialer: 1 patolog (specialiseret i hæmatopatologi), 1 radiolog og 1 onkolog (specialiseret i stråleterapi), som alle i hverdagen beskæftiger sig med diagnostik og/eller behandling af patienter med myelomatose. Alle udpeges af deres respektive faglige selskaber.**

~~Bestyrelsen består af en formand, sekretær, kasserer og 6 ordinære bestyrelsesmedlemmer.~~

Bestyrelsen vælger i sin kreds en formand, en videnskabelig sekretær og en kasserer.

Frasat formanden (se punkt 4.2) er B bestyrelsens medlemmer er på valg hvert 2. år og kan genvælges.

Bestyrelsen indkalder til plenummøder, som afholdes mindst 2 gange årligt. Mindst en gang årligt skal mødet indeholde en status over hvert af punkterne nævnt under formålsparagraffen samt en statusrapport over ~~databasen LMDB~~ **Dansk Myelomatose Database (DaMyDa), som er en klinisk kvalitetsdatabase og en del af den fælles hæmatologiske database under DHS.**

Bestyrelsen **afholder i øvrigt mindst 4 månedlige årlige** møder, evt. som telefonmøde **virtuelt**, samt ved behov.

Bestyrelsen træffer beslutninger med ansvar overfor plenum. Beslutninger i bestyrelsen træffes ved simpel flertalsafgørelse.

Ved DMSG-repræsentation i andre nationale eller internationale grupper udpeger bestyrelsen gruppens repræsentanter indenfor eller udenfor bestyrelsens medlemskreds.

4.2. Formandskabet

~~Bestyrelsen vælger i sin kreds en formand, en sekretær og en kasserer.~~ **Formanden vælges for en 4-årig periode og kan genvælges for yderligere 4 år.** Formanden er daglig leder af DMSG.

Formanden er kontaktperson til nationale og internationale grupper, men kan ikke indgå bindende aftaler uden bestyrelsens godkendelse. Formanden er desuden mødeleder ved møderne i bestyrelsen såvel som i plenum. Den videnskabelige ~~sekretær~~ **sekretær** bistår formanden med den daglige ledelse og udarbejder referat af bestyrelsesmøderne. Bestyrelsen aflægger hvert år skriftlig og mundtlig beretning for DMSG's aktiviteter til generalforsamlingen for DHS.

4.3. Plenum

Plenum udgør selve ~~myelomatose-gruppen~~ **DMSG** og har den besluttende myndighed. Plenum er åbne faglige møder, hvor alle **sundhedsfaglige** med interesse for myelomatose kan deltage.

Firmarepræsentanter kan ikke deltage. ~~kan ikke deltage i plenummøderne, men kan deltage i videnskabelige symposier, uddannelsessessioner, og udvalgte dele af plenummøderne, hvor dette findes relevant.~~ **Patientrepræsentanter kan deltage under punkter, som ikke vedrører økonomi og casegennemgange, og har ikke stemmeret. Bestyrelsen kan sætte begrænsning på deltagerantallet.**

Plenum er tænkt dels som et forum for nye ideer/opgaver for DMSG, dels som arbejdsforum for igangværende projekter og aktiviteter. Plenum skal som minimum have følgende punkter på dagsordenen: Status for DMSG siden sidst (igangværende nationale og internationale projekter og aktiviteter, ad hoc-udvalg, referat fra bestyrelsesmøder), nye initiativer (nationale og internationale projekter og aktiviteter, nye ad hoc- udvalg, mm). Invitation og dagsorden udsendes via e-mail senest 30 dage før plenum. Dagsorden og referat udsendes som e-mail til alle interesserede afdelinger og til alle interesserede på DMSG's e-mail liste. Dagsorden og referater kan desuden findes på den interne del af DMSG's hjemmeside. **Den videnskabelige Sekretær** udarbejder referat af møder i plenum.

4.4 Udvalg under DMSG

~~Myelom database (LMDB) udvalget består af en repræsentant fra hver af de indrapporterende hæmatologiske afdelinger og den daglige, lægelige leder af databasen LMDB.~~ **Bestyrelsen indgår automatisk i Styregruppen for DaMyDa, som desuden består af medlemmer udpeget af Regionernes Kliniske Kvalitets Program (RKKP) og eventuelt særligt inviterede medlemmer.**

Retningslinjeudvalget består af mindst en repræsentant fra hver af de hæmatologiske afdelinger og er åben for alle interesserede DMSG-medlemmer **fraset firma- og patientrepræsentanter, medmindre bestyrelsen specifikt tillader det.**

~~"Diagnostik panelet" er ad hoc udvalg bestående af særligt interesserede afhængig af den rejste problemstilling.~~ Ad hoc-udvalg kan nedsættes af bestyrelsen eller plenum.

5. Finansiering

Udgifterne til dækning af DMSG's aktiviteter afholdes af DMSG med regnskabsansvar overfor DHS. DMSG indhenter økonomisk støtte udenfor DHS i det omfang dette er muligt. DMSG ansøger i fællesskab med de øvrige hæmatologiske sygdomsspecifikke grupper om offentlige kræftpuljemidler indenfor rammerne af den Hæmatologiske Fælles DMCG (hæm-DMCG), som koordinerer fælles ansøgning.

DMSG aflægger årligt regnskab på DHS's generalforsamling. Regnskabet revideres af DHS's revisorer.

6. Vedtægtsændringer

Forslag til ændringer i vedtægterne kan indstilles af DMSG's bestyrelse til DHS.

Vedtægtsændringer skal godkendes af DHS's generalforsamling i henhold til gældende regelsæt i DHS.

7. Opløsning af DMSG

Opløsning kan kun ske efter indstilling fra bestyrelsen og godkendelse ved 2 på hinanden følgende plenummøder. Skal godkendes ved efterfølgende DHS's generalforsamling. Et mindretal i DHS kan kræve opløsningen godkendt ved urafstemning blandt DHS-medlemmer.