

VEDTÆGTER

FOR

Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG)

Dansk Hæmatologisk Selskab 2009

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 paraply-organisationen 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. Gruppens formål er at arbejde med alle aspekter af myelomatose sygdommen og udgøres af hæmatologer, radioterapeuter, patologer, molekylærbiologer, klinisk kemikere, klinisk immunologer, radiologer, ortopædkirurger, nefrologer og andre fagpersoner og eksperter tilknyttet palliative enheder, smerteklinikker etc.

DMSG har følgende specifikke formål

- o 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).
- o At skabe overblik over 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).
- o At oprette biobank med henblik på forskning.
- o At medvirke til gennemførelse af klinisk kontrollerede undersøgelser – nationalt og internationalt.
- o At sikre klinisk database, som er egnet til forskning.
- o At overvåge sygdomsområdet og afgive ”tidlig varsling”
- o At sikre videnspredning i det faglige miljø.
- o At bidrage til høj kvalitet af diagnostik og behandling af myelomatose og relaterede M-komponent sygdomme, herunder udvikling af nationale kliniske retningslinjer (guidelines) 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.

”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 DHSs generalforsamling, efter indstilling fra plenum, og består af 5 medlemmer, som vælges blandt de ordinære medlemmer af DHS på følgende måde:

- 1 medlem og 1 suppleant fra hver af de 5 sygehusregioner.

Alle medlemmer af bestyrelsen skal til dagligt beskæftige sig med diagnostik og/eller behandling af patienter med myelomatose.

Bestyrelsen består af en formand, sekretær, kasserer og 2 ordinære bestyrelsesmedlemmer. 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.

Bestyrelsen holder månedlige møder, evt. som telefonmøde, 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 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.

Sekretæren 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 og har den besluttende myndighed.

Plenum er åbne faglige møder, hvor alle med interesse for myelomatose kan deltage.

Firmarepræsentanter kan ikke deltage.

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).

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 DMSG's hjemmeside.

Sekretæren 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.

DMSG Biobank udvalget er underlagt DMSG men har selvstændige vedtægter.

”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

DHS dækker omkostninger vedr. rejseudgifter for bestyrelsesmedlemmer af DMSG i forbindelse med disses deltagelse i bestyrelsesmøder og plenummøder. Øvrige udgifter i forbindelse med møderne afholdes af DMSG.

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.