



Dansk Myelomatose Forenings årsberetning 2016

2016 har været et travlt og begivenhedsrigt år for bestyrelse og forening. Desværre også et år, hvor vi havde den sorg at miste bestyrelsesmedlem Hans Aage Nielsen. Han er savnet!

Der afholdes fire bestyrelsesmøder årligt, hvoraf det første møde strækker sig over halvandet døgn, for at den nyvalgte bestyrelse har tid til at fordele ansvarsområder og planlægge møder og arrangementer.

Fordi myelomatose er en lille sygdom og DMF medlemsmæssigt en lille

forening med 612 medlemmer + 10 udenlandske medlemmer, ligger det bestyrelsen på sinde at lave gode og meningsfulde arrangementer for medlemmerne. Det er der på mange måder mere brug for end i de store patientforeninger.

Arrangementerne i 2016 har heldigvis været mangfoldige. Vi startede med generalforsamling i Ringsted den 12. marts, hvorfra medlemmerne gik hjem efter et livsbekræftende foredrag af Søs Egelind (Kræft, Trit og Retning).

Temadage

Den 2. April afholdt DMF temadage i Aalborg, Billund og Ringsted samtidig.

I Aalborg med emnet om myelomatose (grundlæggende). Om eftermiddagen var emnet "Hvordan hjælper vi hinanden, når livet er "svært".

I Billund var emnet også myelomatose (grundlæggende) samt blodanalyse og tolkning af eget laboratorieskema, som enkelte patienter havde medbragt. Højrisiko myelomatose/kromosomer blev også berørt. Eftermiddagens emne var mestringsstrategier ved alvorlig sygdom.

I Ringsted formiddagens emne om sygdommen myelomatose. Oplæg om udvikling af myelomatose over tid, højrisiko-myelomatose og aggressiv sygdom samt behandlingsmuligheder til højrisiko-myelomatose.

Pårørendedage

Myelomatose forandrer ikke kun livet for patienten, men også for de pårørende. Bestyrelsen har længe ønsket at holde arrangementer kun for pårørende. Dette lykkes for pårørendekontakt og bestyrelsesmedlem Rikke Winther med 2 arrangementer i 2016, i Middelfart den 28. April og Korsør den 1. Oktober .

Chris MacDonald, der var foredragsholder til arrangementerne, har selv været pårørende til sin far, der blev ramt af kræftsygdom. Foredraget var skræddersyet til pårørende, hvor der udelukkende blev fokuseret på de pårørendes behov og de udfordringer, der følger med, når myelomatose rammer i familien.

Efter foredraget blev deltagerne delt op i mindre samtalegrupper. Diskussionsemnerne fremkom efter anonyme spørgsmål stillet til deltagerne inden arrangementet.

GMAN møde i København den 9.–11. juni

GMAN – Global Myeloma Action Network - er oprettet på initiativ af IMF – International Myeloma Foundation, verdens ældste og største myelomatoseorganisation. GMAN-mødet var en del af EHA (European Hematology Association) årsmødet, som i 2016 foregik i København.

Ved GMAN-mødet var 25 lande repræsenteret. Mødedeltagerne var både patienter, pårørende og læger. Emnerne på dette møde er mere overordnet at udveksle erfaringer, hjælpe og informere med henblik på ensartet behandling i de europæiske lande.

Folkemøde på Bornholm den 16. - 19. juni

DMF deltog i det store Folkemøde, som blev afholdt i Allinge.

Fra DMF's bestyrelse deltog formand + 2 bestyrelsesmedlemmer. Vi koncentrerede os om kræftområdet, hvor bl.a. følgende emner var til debat: *Patienternes kræftplan IV, opfølgingsprogrammer og Sådan løfter vi dansk kræftbehandling til verdensklasse.*

DMF var også med til at arrangere debatten *Hvordan får lægerne nok viden om små sygdomme*, hvor formanden deltog i panelet.

Seminar i Korsør november 2016

Foreningens store årlige seminar, arrangeret i samarbejde med IMF (International Myeloma Foundation), er det der tiltrækker flest patienter og pårørende i DMF, i 2016 200 deltagere.

Foredragsholdere var læger både fra USA og Danmark med aktuelle emner som 1.-2. linje behandlinger i Danmark, kliniske protokoller og forskning og nye behandlinger i USA. Desuden optrådte en inspirerende oplægsholder med emnet: *Der er liv, men er der også håb?*

Boglancering September måned.

2016 var året, hvor DMF har været medvirkende til øget synliggørelse af blodsygdomme og sjældne sygdomme generelt. I den forbindelse blev en ny bog til: *Ukendt og usynlig - Da kræft*

ændrede mit liv. Bogen blev lanceret ved et arrangement 1. september i Torvehallerne i Vejle, og indeholder 10 personlige fortællinger om myelomatose, leukæmi og blodkræft.

Konference om små sygdomme, november 2016

Formålet med konferencen, som blev holdt i Den sorte Diamant i København, var at skærpe opmærksomheden omkring små kræftsygdomme generelt og mht. kendskab, opsporing og tidligere diagnosticering. I konferencen deltog formanden fra DMF med uddybning af mål og fokus, Kræftens Bekæmpelse, forskere, læger og politikere/sundhedsordførere. Der var både oplæg og politisk debat. Der er udarbejdet et arbejdsrapport herefter.

Samtaleskemaer.

Samtaleskemaer er et samtaleværktøj der er blevet til ved at et ægtepar (patient og pårørende/mand) havde samtaler om de store forandringer der sker i samlivet når en familie rammes af en alvorlig sygdom.

Samtaleskemaerne er sendt ud til alle medlemmer.

Ligeledes vil samtaleværktøjet være at finde på landets kræftafdelinger. Det er ikke kun brugbart for myelomatosepatienter, men for enhver der oplever livstruende sygdom.

Nye aktiviteter

Som en opfølgning på foreningens aktiviteter om små sygdomme og tidligere diagnosticering i 2016, har bestyrelsen en pjece til de danske praktiserende læger under udarbejdelse.

Ideen stammer fra GMAN-mødet. Pjecen beskriver de fire mest almindelige symptomer på myelomatose for at få dem på lystavlen hos de praktiserende læger. Pjecen skulle gerne hjælpe på at få tiden fra sygdom til diagnose længere ned end de nuværende 5-6 måneder.

Der forskes løbende i myelomatosepatienters livskvalitet. En af undersøgelserne viser, at livskvaliteten hos myelomatosepatienter er meget lav. I den forbindelse er det blevet muligt for en gruppe myelomatosepatienter at give input til en app, der måske kan højne livskvaliteten. Udviklingsarbejdet er dog kun lige begyndt.

I efteråret kunne foreningen byde en frivillig journalist, Lisbeth Egeskov (diagnosticeret med myelomatose i 2013) velkommen. Lisbeth er gået med i bladredaktionen og løser også andre kommunikationsopgaver.

Både blad og hjemmeside er også under konstant opdatering af redaktion og IT-ansvarlig. Facebooksiden er blevet meget aktiv, og bruges flittigt både til opslag af div. møder, specielt netværksmøder, og der er god erfaringsudveksling blandt nydiagnosticerede patienter og pårørende.

Netværk

Netværksmøderne er DMF's vigtigste aktivitet. Der er 11 netværk fordelt i hele landet, heraf to "ungenetværk". Ungenetværk består af medlemmer med hjemmeboende børn, og eller hvor medlemmerne stadig er – eller kunne være - på arbejdsmarkedet. Medlemmer i ungenetværk har ofte andre og flere problematikker, som besværliggør hverdagen med myelomatose.

Der er i alt afholdt 44 netværksmøder i 2016. Det vigtigste emne er erfaringsudveksling, hvor både patienter og pårørende får talt med hinanden. I dette forum føler medlemmerne sig trygge. Netværksmøderne bliver afholdt i Kræftrådgivninger forskellige steder i landet.

Efter medlemmernes ønsker til emner bruger vi af og til oplægsholdere fra Kræftrådgivninger og sundhedscentre. I enkelte tilfælde har vi også eksterne foredragsholdere.

Tovholdere (nuværende 29) er de medlemmer, der arrangerer netværksmøderne. Tovholderne er selv enten ramt af myelomatose eller pårørende til sygdomsramte. For at styrke tovholdere til arbejdet med netværk, opfordrer bestyrelsen dem til at holde øje med og evt. deltage i kurser afholdt af KB for frivillige. Samtidig afholdes to årlige to-dages møder, hvor tovholdere udveksler erfaringer, styrker hinanden og giver hinanden ideer til emner ved møderne.

Ud fra fortællinger og oplevelser fra netværksmøderne er der coaching af tovholderne, enten Individuelt eller i grupper. Alt dette for at gøre tovholderne stærkere til at hjælpe og støtte. Det virker.

Samarbejder

DMF samarbejder med Kræftens Bekæmpelse. Foreningen modtager støtte til drift og aktiviteter. Vi deltager i fire årlige patientforeningsmøder i KB-regi, og deltager aktivt i de tiltag, der planlægges der. Fra og med 2017 deltager formanden for Kræftens Bekæmpelse i et af møderne. I 2016 fik hver kræftpatientforening tilbudt et individuelt møde med Laila Walther (som står for patientstøtte og lokal indsats i KB) og Bo Brix (udvikling og dokumentation). Dette har medført flere tiltag, som vi ser frem til i 2017.

DMF modtager også støtte til drift og aktiviteter fra Sundheds- og Ældreministeriet.

Her ud over søger og modtager foreningen støtte til aktiviteter og arrangementer fra fonde, Laurine og Heinrich Jessen (chokoladefonden) og virksomheder i medicinalindustrien. DMF har i 2016 modtaget støtte fra medicinalvirksomhederne Celgene, Janssen Cilag, Amgen, Takeda og Bristol-Myers Squibb.

DMF sørger samvittighedsfuldt for, at etiske regler både fra KB og LIF (Lægemiddelindustriforeningen) bliver overholdt i forbindelse med støtte og sponsorater. Desuden søger DMF altid støtte fra flere firmaer til en aktivitet. Der er total gennemsigtighed og transparens, og al støtte fremgår af i foreningens regnskaber, som er tilgængelige på foreningens hjemmeside.

Tak for hjælp og støtte

Sluttelig vil jeg takke alle jer, der yder frivilligt arbejde for foreningen.

Tovholdere for det uundværlige arbejde, I yder ude i Netværkene.

Kræftrådgivningerne for den venlighed og hjælpsomhed, vi møder ved Netværksmøderne.
Også tak til de patienter, der villigt har medvirket med deres fortællinger og historier ved aktiviteter i løbet af året.

Tak til foredragsholdere og læger, der frivilligt gang på gang giver os myelomatosepatienter uvurderlig viden om sygdommen og livet med sygdommen.

Tak til Kaj og Lisbeth, der selvom I ikke er i bestyrelsen, yder en stor hjælp med kartotek og bladet.

Tusind tak til alle medlemmer med den opbakning og deltagelse i de aktiviteter foreningen afholder.

Tak til bestyrelsen for samarbejdet i 2016.

Jeg overgiver hermed beretningen til generalforsamlingen.

Kaja Schmidt
Formad
Dansk

Myelomatose Forening