

DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

ÅRSBERETNING FOR DANSK MYELOMATOSE FORENING 2021, AFGIVET TIL DEN ORDINÆRE GENERALFORSAMLING DEN 27.MARTS 2022

Ved fungerende formand, næstformand Lisbeth Egeskov.

Jeg vil nu aflægge foreningens årsberetning om året, der er gået siden marts 2021 og frem til i dag.

Jeg vil starte med at fortælle den glædelige nyhed, at vi i februar i år har rundet de 1000 medlemmer.

Vi har 1034 danske medlemmer og 12 udenlandske. Omtrent en fjerdedel er pårørende. Det er en exceptionel høj organisationsprocent, hvis jeg kan bruge det ord.

Højt anslået lever der knap 3000 patienter i Danmark med myelomatose og AL amyloidose. Af dem er nu næsten en tredjedel medlemmer, og det tal mener vi ikke, at nogen andre kræftpatientforeninger kan præstere.

I bestyrelsen er vi fantastisk glade og stolte over den store opbakning til foreningens arbejde fra jer myelomatosepatienter og AL amyloidosepatienter og jeres pårørende.

Tusind tak!

FORENINGENS FORMÅL

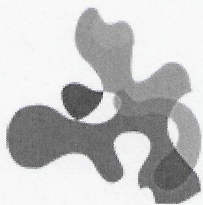
Vi håber i al ydmyghed, at så mange melder sig ind, er fordi de ved, at vi i bestyrelsen gør alt, vi kan for at leve op til foreningens formål, som her og nu er:

- at udbrede kendskab til sygdommen myelomatose
- at være repræsentant for danske myelomatosepatienter og deres pårørende vedrørende sikring af de bedste behandlingsmuligheder
- at afholde aktiviteter om myelomatose, og hvordan man lever med sygdommen, både som patient og som pårørende
- at sikre muligheder for at myelomatosepatienter og pårørende kan udveksle erfaringer med andre myelomatosepatienter og pårørende.

Vi synes i bestyrelsen, at det er lidt underligt med den korte formålsparagraf, I kan se i dagsordenen, som også er noget navlebeskuende.

Det er en del af baggrunden for, at vi foreslår generalforsamlingen, at foreningens formålsparagraf bliver den samme som de mål, vi arbejder efter til daglig.

Og da vi for to år siden på lægernes opfordring har besluttet, at foreningen også skal



rumme **patienter med AL amyloidose** og deres pårørende, var det en god lejlighed til at få dem med i formålsparagraffen.

UDVIDELSE AF BESTYRELSEN

Vi er også stolte af og glade for, at det aldrig er et problem at finde nye bestyrelsesmedlemmer, der vil træde ind og tage fat, når nogen falder fra af den ene, den anden eller den tredje grund.

For der sker desværre næsten altid det, at vi er lidt slidte og tyndt besatte på lægterne, når vi når januar-februar. Det kan der være sygdom, dødsfald, personlige grunde eller andre grunde til. Men så er det en altid en stor glæde at se nye ansigter melde sig under fanerne, når der er brug for det.

Til generalforsamlingen i dag har bestyrelsen stillet forslag om at udvide bestyrelsen fra 7 medlemmer og 3 suppleanter til 9 medlemmer og 3 suppleanter. Det har vi gjort for at modvirke den omtalte udtynding og reducerede handlekraft i januar-februar, for det begrænser vores muligheder for at gennemføre alle de tiltag, vi har planlagt og så gerne vil sætte i værk.

Så vi håber meget, at i vil stemme for forslaget om at udvide bestyrelsen med to medlemmer. Vi har nemlig fem villige kandidater til de fem ledige poster der er, og det er vi rigtig glade for. Men det vender vi tilbage til under et senere punkt.

TAK TIL AFGÅEDE BESTYRELSESMEDELMER

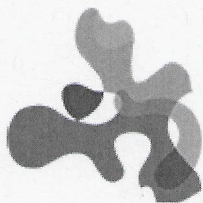
Vi har mistet 3 bestyrelsesmedlemmer i årets løb. Som de fleste tilstedeværende nok ved, så døde formand Søren Dyddahl i oktober, og det var et hårdt slag for foreningnen. Søren var en fremragende formand, både indadtil og udadtil, og vores tanker går stadig ofte til Søren og til hans efterladte.

Ingen andre i bestyrelsen havde i efteråret mod på at overtage formandsposten, og så var det jo min pligt som næstformand at styre foreningen på bedste vis frem til i dag, hvor en ny bestyrelse vælges og vi kan konstituere os med en nye formand og nye kræfter.

Jeg har gjort mit bedste, og det håber jeg er godt nok.

Bestyrelsesmedlem Kris Jensen udtrådte efter eget ønske af bestyrelsen i november, og jeg vil hermed takke ham for hans indsats i den tid, han var i bestyrelsen.

Og så vil jeg gerne takke kasserer Ove Nielsen, som har ønsket at udtræde i dag, selv om han ikke er på valg i år. Det er ikke bare en lille tak, men en kæmpe stor tak, der skal lyde til Ove for at have trådt til, da foreningen pludselig stod uden kasserer for nogle år siden – og uden nogen andre, der havde den slags evner og tilbøjeligheder.



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Ove har styret foreningens økonomi med sikker hånd lige siden. Tusind tak for din store indsats, Ove! (her overrækkes gave til Ove).

ÅRETS AKTIVITETER – BESTYRELSEN OG BLADET

Nu vil jeg gå over til at fortælle om årets aktiviteter i året der gik, og jeg starter i foråret efter sidste generalforsamling.

På grund af Corona valgte vi at mødes fysisk i bestyrelsen i weekenden op til den online generalforsamling i 2021. Bestyrelsen var blevet kraftigt decimeret under Coronanedlukningen 2020-21. Og som man kan læse i beretningen fra sidste år, var vi kun fem gamle tilbage.

Vi havde løbende lykkedes med at rekruttere nye medlemmer, så vi var fuldtallige og kunne arbejde, men vi havde af sikkerhedsgrunde kun mødtes online i 2020 og frem til generalforsamlingen sidste år.

Vi syntes, det var vigtigt at mødes og se hinanden i øjnene og lære hinanden at kende efter årets isolation, som gav vanskelige arbejdsvilkår for mange bestyrelser, også vores.

Senere på foråret mødtes den nye bestyrelse igen til en arbejdsweekend, hvor vi blandt andet planlagde resten af årets aktiviteter, diskuterede anskaffelse af foreningens system og muligheder for at opgradere hjemmesiden. Det var befriende at sidde ansigt til ansigt og arbejde i arbejdsgrupperne efter kun at have mødtes online, og uden at kende hinanden.

Vi holder normalt kun én arbejdsweekend om året, nemlig lige efter generalforsamlingen, hvor vi konstituerer os, fordeler roller og opgaver og danner arbejdsgrupper, så to arbejdsweekender sidste år var en undtagelse.

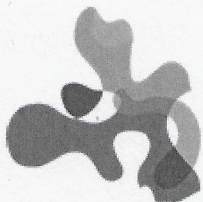
I år er vi tilbage til normalen med én arbejdsweekend, som vi mødes til om 14 dage.

Jeg tror, vi foruden de ca. 4 årlige fysiske bestyrelsesmøder, vil benytte os af kortere online møder til alle de ting, der nemt kan klares på skærmen. Det er ret smart og tidsbesparende.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke alle bestyrelsesmedlemmer for jeres engagement og arbejdsomhed. Det er en fornøjelse at opleve en bestyrelse, der løfter i flok.

I årets løb har vi udgivet 60-siders medlemsblad, **Myelomatosebladet**, 4 gange årligt. Bortset fra layout til en meget fordelagtig pris hos Tegneboxen.dk samt tryk- og forsendelsesomkostninger, så koster det ikke noget at lave bladet.

Vi er en frivillig redaktion, der skriver, redigerer og læser korrektur helt gratis. Og de nødvendige omkostninger, der er ved bladet, dækkes i øvrigt af annonceindtægterne fra vores annoncører, så bladet hviler i sig selv økonomisk.



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Jeg er selv en del af redaktionen, men jeg vil gerne her sige tak til den øvrige redaktion, Carsten Levin og Annette Jacobsen fra bestyrelsen og frivillig Jens Ager Hansen fra Århus for jeres store indsats og rigtig godt samarbejde.

Der er naturligvis helt **vandtætte skotter** mellem annoncer og redaktionel tekst, lige som der er på Politiken, Jyllandsposten og andre seriøse medier. Man kan ikke købe sig til positiv omtale i Myelomatosebladet eller påvirke indholdet, det vil jeg gerne slå helt fast!

Foreningen har i tre år nu heller ikke modtaget nogle donationer fra medicinalbranchen. Det er et aktivt valg, så der aldrig kan sås tvivl om, om vi er i lommen på nogen, for det er vi ikke.

NETVÆRK OG PÅRØRENDE

Vi har i årets løb holdt gang i de **fysiske netværksmøder** i foreningens 14 netværk, når det overhovedet har været muligt, og det er lykkedes at få nye tovholdere, der hvor nogle er faldet fra.

Der er også afholdt **online netværksmøder** i nogle af vores netværk i nedlukningsperioderne, men ikke alle tovholdere har haft mod på dette.

Vi har i det forgangne år etableret et **15. netværk**, som er landsdækkende og online, for AL amyloidosepatienter, som ikke er mange nok til at mødes fysisk uden at rejse langt. De og deres pårørende kan naturligvis også deltage i de øvrige netværk, men nu har de altså også fået deres eget.

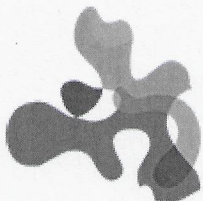
En særlig tak for det skal lyde til bestyrelsesmedlem Merete Andersen, der med stor entusiasme har fået netværket for AL amyloidosepatienter op at køre med tech-support fra Carsten Levin.

Vi har afholdt **inspirationsweekend for alle tovholderne** i vores netværk i oktober 2021, og gør det igen oktober i år. Tovholderweekenden er et vigtigt led i at klæde vores tovholdere i netværkene godt på til at lede møder og håndtere svære situationer. De får derfor også supervision af foreningens psykolog, Tescha Quist.

Jeg vil her takke alle foreningens tovholdere ude i netværkene, og i år især tovholderne i Netværk København, som har hjulpet med, at netværket Unge Øst kom op at køre igen, efter det stod uden tovholdere i en periode.

Og naturligvis også en stor tak til foreningens netværkskoordinatorer Meinhardt Jakobsen og Gitte Andersen, der på fornem vis holder styr på netværkene og passer på tovholderne.

Vi har i 2021 videreført **psykologordningen**, hvor medlemmerne kan ringe til en autoriseret krise- og sundhedspsykolog hver tirsdag mellem 9-11.



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Psykologen, Tescha Quist, er for tiden også i gang med en **foredragsturne** rundt til de netværk, der har ønsket det, hvor hun holder oplæg om at leve med uheldelig kræft lige fra chokket over diagnosen til tilbagefaldene står i kø.

Vi har afholdt et godt **pårørendearrangement** i juni, kun for pårørende, med en præst og en efterlevende. Vi har noteret os, at der næste gang skal være bedre tid til erfaringsudveksling mellem deltagerne. For det er fortsat ambitionen at holde mindst eet årligt pårørendearrangement kun for pårørende. Det næste bliver den 25. juni, også her i Nyborg.

Tak til pårørendegruppen Ove Nielsen og Marie Springer for at arrangere, samt til Annette Jacobsen for hjælpen til pårørendearrangementet sidste år.

SEMINAR 2021

Vi lykkedes også med at afholde vores traditionelle **efterårsseminar** i november sidste år. I ugerne op til holdt vi vejret, da smittetallene var begyndt at stige igen, men vi nåede det, før klappen gik ned for større arrangementer.

Ved seminaret den 5. november i Middelfart var der som sædvanligt indlæg fra flere myelomatoselæger, og denne gang holdt Susan Lysdal fra Kræftens Bekæmpelse også et indlæg om Cannabis imod kvalme og smerter. Der var 175 deltagende patienter og pårørende med.

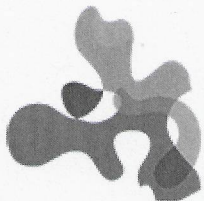
Hele seminaret blev optaget på **video**, så indlæggene kan ses af alle, der ikke var med. Der er link på vores hjemmeside.

International Myeloma Foundation, som normalt tager det meste af regningen for seminaret, deltog ikke sidste år, da organisationen besluttede at trække deres støtte til, at patienter mødtes fysisk i efteråret på grund af covid. Dansk myelomatose Forening måtte derfor selv afholde udgifterne. Til seminaret, for vi havde ikke lyst til at aflyse det. IMF ville dog gerne betale udgiften til vores planlagte filmoptagelser, så tak til IMF for at gøre det muligt at optage indlæggene.

En særlig tak skal lyde til Ove Nielsen og Annette Jakobsen fra bestyrelsen for at trække et stort læs i forbindelse med planlægningen af seminaret, og til dagens dirigent, Gitte Andersen, for at være konferencier på dagen.

International Myeloma Foundation har foreslået, at vi i år holder seminaret tidligere på efteråret, så Covid ikke igen risikerer at komme i vejen. Det synes vi er en god ide, og jeg kan allerede nu afsløre, at seminaret bliver over to dage og afholdes den 23.-24. september her på Nyborg Strand. Der vil komme flere detaljer og information om tilmelding i næste Myelomatoseblad i begyndelsen af juni.

PATIENTUNDERSØGELSE OG FACEBOOK



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Vi er lige nu i gang med for anden gang at gennemføre **landsdækkende undersøgelse af patientoplevelserne** på behandlingsstederne. Vi gennemførte den første i marts måned sidste år, og resultatet sidste år var, at patienter med vores diagnoser gennemgående er godt tilfredse og føler sig trygge.

Der var en tendens til, at flere i Region Midt var utilfredse med fx ventetider og ikke at se deres kontaktlæge ofte nok, og at forholdene haltede lidt. Det var måske eftervirkninger af flytningen fra midtbyen til Skejby, der slog igennem, men det vil vise sig i årets undersøgelse her i marts, om der stadig er noget at komme efter.

Vi tager det naturligvis op med afdelingerne, hvis der er generel utilfredshed eller konkrete klager.

Der er lige nu et større arbejde i gang på **sundhed.dk** for at få landets patientforeninger registreret på hjemmesiden, så patienterne kan finde dem lige så nemt, som de kan finde en behandler. Vi har fået at vide, at vi har bestået kvalitetskriterierne for at komme på hjemmesiden, og venter spændt på at det sker.

Vi administrerer og modererer nu **5 Fb-grupper**, den største har 1328 medlemmer, som alle er patienter og pårørende, der hjælper hinanden med store og små spørgsmål.

Vi har også en facebookgruppe kun for pårørende, en for AL amyloidosepatienter og deres pårørende og en Hyggegruppe for myelomatoose, som er oprettet på medlemmernes opfordring under Covid-nedlukningen, og ikke må bruges til sygdomssnak, men alt andet socialt.

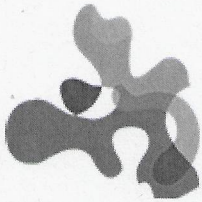
Det er folk fra bestyrelsen, der administrerer og modererer alle grupperne, men det er heldigvis forholdsvis nemt, for sødere og mere hjælpsomme medlemmer af facebookgrupper skal man lede længe efter.

Så tak til medlemmerne for at være så søde og hjælpsomme Og alligevel tak til alle fra bestyrelsen, der er involveret som administratorer!

INTERESSEVARETAGELSE

For nogle måneder siden måtte vi oprette endnu en facebookgruppe for patienter og deres pårørende på **afdeling for blodsygdomme på Rigshospitalet**. Forholdene har nemlig været så kaotiske under og efter fusionen med afdeling for blodsygdomme på Herlev, at vi har modtaget rigtig mange henvendelser fra utrygge patienter og pårørende.

Fx er kun 34 sengepladser på afdelingen åbne på grund af mangel på sygeplejersker, mens der var 70 sengepladser i Region H før fusionen, og dette var da også det antal senge, der var aftalt med Regionen, at der skulle være efter fusionen.



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Vi har i flere omgange, uden at få løfter om flere sengepladser, været i dialog med ledelsen om dette og andre problemer, men patienter bliver stadig indlagt på andre afdelinger eller andre hospitaler uden hæmatologisk ekspertise. Det mener vi er uforsvarligt, farligt og utrygt, og det er en mærkesag for foreningen at få tilstrækkeligt med hæmatologiske sengepladser i Region H igen.

Sagen var begyndt at fylde så meget i den store facebookgruppe, at vi valgte at lave en ny gruppe for de ramte patienter og deres pårørende, hvor vi orienterer om nyt, og hvor de kan udveksle erfaringer og holde os orienteret om, hvad de oplever.

Vi har også af flere omgange måttet rulle os ud og gå i pressen i forhold til Covid-vaccineudrulningen til Gruppe 5 sidste år, der gik alt for langsomt, især i Region Midt. Og vi har gjort opmærksom på, at vi burde have været indkaldt til både 3. og 4. stik FØR restriktionerne blev ophævet, og ikke 14 dage efter, som det begge gange var tilfældet.

Af anden sundhedspolitisk interessevaretagelse kan jeg nævne, at vi sidder i to fagudvalg under Medicinrådet som patientrepræsentanter, det for knoglemarvskræft og det for behandling med immunglobulin (sekundær immundefekt).

Vi har også siddet med i kræftpakkearbejdsgrupperne for myelomatose og for Morbus Mysticus (alvorlig sygdom, der kan være kræft), som lige er blevet færdige og offentliggjort af Sundhedsstyrelsen. Vi er meget tilfredse med, at måling af lette kæder til at supplere blodprøven for M-komponent i almen praksis kom med i begge pakker.

Men vi havde gerne set, at der var kommet flere symptomer på myelomatose med i kræftpakken for myelomatose. Det kunne vi desværre ikke vinde gehør for i arbejdsgruppen, fordi mange af vores symptomer er uspecifikke.

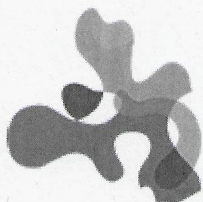
Så vi må i tænkeboks og finde ud af, hvordan vi kan bidrage til, at de praktiserende læger er mere opmærksomme på symptomerne på myelomatose, så flere får diagnosen tidligere, og helst før de får organskader.

Til gengæld er vi næsten klar til at udsende et **oplysende materiale om AL amyloidose** til de praktiserende læger og speciallæger. Vi har søgt om midler til porto hos Sundhedsministeriet, men der går lige lidt tid inden vi får svar. Vi håber på et godt svar, og har allerede materialet trykt og klart. Det er udarbejdet af Merete Andersen fra bestyrelsen og professor Niels Abildgaard fra Odense.

Tak til jer for indsatsen til Merete og Niels.

Endelig har bestyrelsen deltaget i **konferencer og kurser**, og det vil vi blive ved med på fuld kraft, så vi hele tiden bliver klogere, og vores stemmer bliver hørt overalt, hvor der er brug for det.

DET VI IKKE HAR NÅET



Nogle af vores planer for det forgangne år har vi desværre ikke fået ført ud i livet.

Vi har som nævnt i indledningen nu passeret 1000 medlemmer, så nu går den ikke længere uden et rigtigt **foreningssystem**. Vi mangler at vælge og købe et foreningssystem, der indeholder medlemskartotek og kan integreres med hjemmesiden, til fx arrangementstilmelding, kontingentopkrævning, medlemspræferencer, netværksmøder etc. Vi har ved årsskiftet hensat midlerne til 2022, og vi vil rykke på det hurtigst muligt.

Vi har manglet ressourcer og overskud hos bestyrelsesmedlemmerne til for alvor at få sat gang i arbejdet med en **ny hjemmeside**. Den trænger hårdt til fornyelse. I første omgang vil vi gøre en indsats for at få opdateret indholdet, for oplysninger om fx behandlinger ændrer sig hurtigt, og mange andre oplysninger skal opdateres.

Dertil kommer, at mange gode **artikler og artikelserier** kun ligger online i bladene, og de skal gøres søgbare, så man ikke skal bladere i bladene for at få nyeste information, men nemmere kan finde den på hjemmesiden. Vi har ved årsskiftet lavet hensættelser af midler til ny hjemmeside til i år, men vi bliver næppe helt færdige i 2022, da det er et kæmpe arbejde. Men opdatering af information, det skal vi nå.

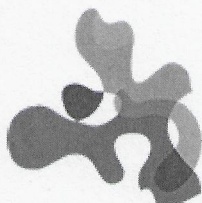
Vi mangler desværre også at få sat den nye **patienthåndbog** i gang. Der blev lavet ny pårørende-håndbog i efteråret 2020, men vi har haft for store udfordringer i årets løb med sygdom og død til at nå det. Indholdsoversigt og disposition er lavet færdig, så midler til freelance, fotograf og tryk er hensat til 2022. Det er intentionen at nå det i år.

Og så har det siden før Covid været planen at **besøge afdelingerne** rundt i landet og stille spørgsmål, nu også på baggrund af patientundersøgelsen. Vi håber at få sparket gang i besøgene inden sommerferien.

Jeg vil slutte med at takke to centrale personer, jeg ikke har fået takket endnu, nemlig Kaj Birch Hansen, der sidste år blev udnævnt til æresmedlem for at have passet foreningens medlemsregister i 23 år, lige siden stiftelsen i 1999. Kaj har gjort og gør fortsat et kæmpe arbejde med at holde styr på medlemmerne og bla. også sende velkomstpakker ud til nyindmeldte medlemmer. Stor tak til Kaj, som desværre ikke er her i dag.

Den anden, jeg vil takke, er vores bogholder Karsten Pedersen, som vil tage ordet om lidt. Han har omsider, og det har været en hård kamp, det ved jeg fra nærmeste tilskuerrække, omsider fået lavet årets **kontingentopkrævninger**, som netop er kommet ud, eller i hvert fald er på vej ud til jer.

De plejer at komme ud i januar, men forsinkelsen skyldes, at vi gerne ville imødekomme et ønske, som ofte er fremsat, om at gøre det muligt at tilmelde kontingentbetalingen til betalingservice. Det var en kompliceret affære med Nemid-autorisation, Nets og Mastercard, men er nu endelig muligt.



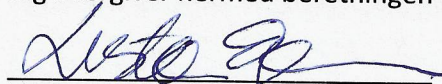
DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Tak for kampen til Karsten Pedersen!

Jeg vil slutte af med at sende en **hilsen til alle patienter og til jeres pårørende**. I bestyrelsen ved vi, at det kan være rigtig hårdt i hverdagen at leve med myelomatose, også for de pårørende.

Vi vil fortsætte kampen på alle fronter for at dagligdagen skal blive mindre hård. Heldigvis er der også gode dage, og dem skal vi huske at nyde!

Jeg overgiver hermed beretningen til generalforsamlingen.


Lisbeth Egeskov, næstformand,
fung. formand


Gitte Andersen, bestyrelsesmedlem
Dirigent


Annette Jakobsen, Referent
Referent