

## Dansk Myelomatose Forenings årsberetning for 2017

Bestyrelsen i DMF husker året 2017 som et år med store forandringer. Det blev året, hvor selvstændige patientforeninger fremover kun måtte modtage fem procent af foreningens indtægter fra medicinalindustrien.

Der er tale om konsekvensen af en holdningsændring, som har bredt sig helt oppefra i sundhedssystemet, hvor det at modtage bidrag til medlemsaktiviteter fra medicinalindustrien gør, at en patientforening kan mistænkes for at være i lommen på industrien.

Denne holdning fik via Danske Patienter og Kræftens Bekæmpelse også betydning for de 22 selvstændige kræftpatientforeninger, der samarbejder med Kræftens Bekæmpelse. Og altså også for Dansk Myelomatose Forening, selv om jeg kan garantere, at vi aldrig har været i nogens lomme!

Men hvis vi fortsat ville samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, måtte bestyrelsen bøje sig, og det endte med, at jeg underskrev ny samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse d. 18. august 2017.

Sagen gav i 2017 bestyrelsen meget arbejde med at sikre det økonomiske grundlag for at bevare flest mulige af foreningens aktiviteter til gavn for medlemmerne.

Vi tror, det vil lykkes! Blandt andet ved at være kreative og sparsommelige i bestyrelsen, gøre mest muligt selv i stedet for at betale os fra det - og søge midler uden for medicinalindustrien til driften. Jeg tør godt love, at medlemmerne ikke vil blive snydt for de store, oplysende arrangementer forår og efterår, som Dansk Myelomatose Forening er kendt for.

Vi fik forhandlet og omskrevet nogle afsnit i den oprindelige aftale med Kræftens Bekæmpelse, der tilgodeså nogle af DMF's ønsker. Ligeledes har foreningerne som et plaster på såret fået mulighed for at søge om ekstra tilskud til medlemsaktiviteter hos Kræftens Bekæmpelse.

Medlemstallet i DMF øges til stadighed, og vi er d.d. 606 medlemmer.

### **Habilitet og Medicinråd**

Femprocentsreglen var så ikke det eneste, som gav ekstra arbejde og stof til eftertanke og overvejelser i det forgangne år. Mange har nok ikke undgået at høre om Medicinrådet og habilitetsregler?

Medicinrådet afløste 1. Januar 2017 RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin og KRIS Koordinerings Rådet for Ibrugtagning af Sygehusmedicin). Medicinrådet er et uafhængigt råd, som udarbejder anbefalinger og vejledninger om lægemidler til regionerne. Medicinrådets habilitetspolitik skal sikre, at rådets anbefalinger og vejledninger ikke er påvirket af uvedkommende hensyn og interesser.

En nyskabelse ved Medicinrådet er patientrepræsentanter i Fagudvalgene for de enkelte sygdomme, som der ud over bl.a. består af læger, der er specialister i sygdommen, og øvrige fagpersoner, der bidrager til vurderingen af nye lægemidler og laver vejledninger om standardbehandlinger til hele terapiområdet.

Dansk Myelomatose Forening har to medlemmer i Fagudvalget - et bestyrelsesmedlem og et menigt medlem fra foreningen - der lever op til habilitetsreglerne, og som gør et stort stykke arbejde med at sætte sig ind i den nye medicin, samt deltage i fagudvalgsmøderne.

## **Samarbejder**

Disse nye problematikker har for kræftpatientforeningerne givet et nyt behov for et tættere samarbejde og erfaringsudveksling, hvorfor vi har dannet en ERFA-gruppe. Der afholdes to ERFA-møder årligt samt efter behov, hvor formand eller næstformand deltager.

Formand eller næstformand deltager fortsat også i fire patientforeningsmøder og det årlige Hovedbestyrelsesmøde afholdt af Kræftens Bekæmpelse.

Om samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse kan jeg fortælle, at der er udarbejdet et "Klippekort" med emner, hvor patientforeninger gratis kan vælge oplægsholder til to emner årligt til vore arrangementer. Vi brugte i 2017 de to klip ved tovholdermøderne.

Kræftens Bekæmpelse arrangerer fremover også flere kurser, hvoraf DMF i 2017 benyttede sig af både kommunikationskursus og bestyrelseskursus. Desuden deltog flere af bestyrelsesmedlemmerne i Patientforeningernes dag.

Der er flere nye tiltag i 2018, som vi ser frem til, bl.a. et kursus til tovholderne i vore netværk, og vi føler i det hele taget, at Kræftens Bekæmpelse lægger sig mere i selen for at servicere os som patientforening efter den nye samarbejdsaftale er underskrevet.

Igen i 2017 deltog to bestyrelsesmedlemmer i det årlige GMAN-møde (Global Myeloma Action Network), en del af International Myeloma Foundation. Mødet var i 2017 i Madrid. Vi har deltaget i møderne siden 2014, og i år var der 40 medlemmer fra 37 lande og fem kontinenter til stede. Formålet med møderne er at man på verdensplan kan støtte og inspirere hinanden gennem et engagement i hinandens arbejde til gavn for patienterne. Vi blev bl.a. overbevist om, at danske myelomatosepatienter har nogle af de bedste betingelser i hele verden for at få adgang til de nyeste behandlinger hurtigt.

Efter flere års pause blev der i efteråret igen mulighed for at mødes med de andre nordiske landes blodkræftpatientforeninger. Mødets formål var erfaringsudveksling og evt. tættere samarbejde. Et godt dagsmøde i Stockholm med inspiration og erfaringsudveksling landene imellem, og hvor vi igen kunne konstatere, at vi er rigtigt godt med her i Danmark mht. godkendelse og ibrugtagning af nye behandlinger.

## **Medlemsarrangementer**

I 2017 afholdt Dansk Myelomatose Forening to store arrangementer. Først konferencen på Hotel Comwell i Kolding den 10.-12. marts. Her var næsten 200 patienter og pårørende samlet til hyggeligt samvær og lærerige oplæg for både nydiagnosticerede og mere erfarne patienter med myelomatose og deres pårørende. Der var workshops omhandlende "Hvordan vi hjælper hinanden når livet bliver svært, senfølger og pårørendeinddragelse. Desværre måtte alternative behandlingsmuligheder aflyses i sidste øjeblik pga. sygdom.

Efter generalforsamlingen holdt håndboldspilleren Daniel Svensson oplæg om sin personlige kamp mod lymfekræft. Alle lyttede og kunne relatere sig til hans historie, og der var ikke et øje tørt.

Vores andet store arrangement var seminar d. 16. november på Hotel Nyborg Strand. Seminaret bliver arrangeret i samarbejde med IMF (International Myeloma Foundation). I 2017 nåede vi endnu en rekord med 290 deltagere. Seminarets oplæg handlede både om sygdom, behandling,

forskning, behandlingsretningslinjer og forsøgsprotokoller - dog med et enkelt "blødt" emne om at leve bedst muligt med sygdommen.

Takket være samarbejdet med vor samarbejdspartner , International Myeloma Foundation, er det også fremover muligt at afholde seminar hvert efterår, idet det er IMF, der betaler regningen. Planlægningen af Seminar 2018, der igen afholdes på Hotel Nyborg Strand, er allerede i gang. Sæt kryds i kalenderen den 4. oktober.

### **Folkemøde og andre tiltag**

Fire bestyrelsesmedlemmer var til Folkemøde på Bornholm. Kræftens Bekæmpelse havde stillet et lille telt til rådighed ved deres stand, hvor kræftpatientforeningerne på skift kunne informere besøgende. Da myelomatose er en relativt sjælden sygdom, var der begrænset søgning hos os, men vi fik dog vist flaget.

Mere udbytte fik vi dog som tilhørere og deltagere i forskellige sundhedspolitiske og patientrelaterede debatter, som både gav os lejlighed til at fremføre vores synspunkter og få ny inspiration og information om nye tiltag i sundhedssystemet, som forhåbentlig kan komme vore medlemmer til gode. Af ressourcemæssige årsager springer vi dog folkemødet over i 2018.

Bestyrelsen fik afsluttet besøgsrækken på de syv største hæmatologiske afdelinger i løbet af 2017. Disse møder har været meget givtige, og vi fik svar på mange spørgsmål og blev klogere på afdelingernes forskellige praksisser. Tak til afdelingsledelserne for at I gav jer tid til os.

For at fremme tidligere diagnostisering af myelomatose fik Dansk Myelomatose Forening i samarbejde med en hæmatolog og en praktiserende læge trykt "postkort" med de mest almindelige symptomer på sygdommen, som er sendt ud til samtlige praktiserende læger i Danmark.

REHPA (Videnscenter for Rehabilitering og Palliation) kortlægger og formidler viden om at øge livskvaliteten for mennesker, der lever med en livstruende sygdom. Myelomatose er kendt som den kræftsygdom, hvor patienterne har næst dårligst livskvalitet, kun overgået af pancreascancerpatienter. REHPA har taget dette alvorligt, og arrangeret 4 ugeophold for patienter og pårørende, udelukkende til patienter med myelomatose.

Dette tilbud har en del af vore medlemmer nydt godt af, og der er kun kommet positive tilbagemeldinger derfra. Bestyrelsen følger interesseret den nationale undersøgelse "Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose", som nu er en del af et nyt center, Quality of Life Research Center på Odense Universitets Hospital.

### **Kommunikation og netværk**

I bestyrelsen gør vi os umage med at holde et højt informationsniveau til vore medlemmer – uden at betale dyrt for det ude i byen. Vi håber at selvgjort er velgjort. Det sker via hjemmesiden, der både har og stadig gennemgår en grundig opdatering. Vor webmaster gør et stort stykke arbejde i at forenkle og revidere i aktuel viden på siden. I foreningens blad samler redaktionen en buket af relevante og nyttige artikler fire gange om året. En vigtig ting er også patienthistorierne, en god fortælling både fra patienter og pårørende, som vi alle på en eller anden måde kan relatere os til. Bagest i bladet kan man se, hvor og hvornår de nuværende 13 netværk rundt omkring i landet holder møde, og hvilke emner der bliver taget op.

Foreningens facebookgrupper er ændret til en lukket facebookgruppe kun for patienter og pårørende, hvor der er mange brugere og livlig aktivitet. Foreningens nye officielle facebookside, der er tilgængelig for offentligheden, kan lige som hjemmesiden bruges til at skabe opmærksomhed om myelomatoseproblematikker, sygdom og behandling. Den vil gradvist udvikle sig i løbet af 2018.

Dansk Myelomatose Forenings 13 landsdækkende netværk fungerer særdeles godt ved hjælp af 36 tovholdere. Tre af de 13 er for unge, det vil i myelomatosesammenhæng sige under 65. Netværksarbejdet er en vigtig medlemsaktivitet, hvor patienter og pårørende har mulighed for at møde hinanden, udveksle erfaringer og støtte hinanden i livet med sygdommen.

## **Tak**

Alt i alt kom vi bedre igennem 2017 end frygtet, og jeg vil hermed først og fremmest takke alle vore trofaste medlemmer for den opbakning bestyrelsen har mærket fra jer, tusind tak.

En særlig tak til alle frivillige der gør et uvurderligt stort stykke arbejde for os patienter og pårørende: tovholdere i netværkene og oplægsholdere (læger og terapeuter) der gang på gang stiller op for at hjælpe os medlemmer til forståelse og bedre levevilkår med sygdommen.

Tak til Kaj Hansen, der styrer os alle via medlemskartotek, og Søren Dybdahl der er gået med i redaktionen til bladet og fremover også vil hjælpe med fundraising.

Stor tak til dem der yder os støtte til drift og aktiviteter, Kræftens Bekæmpelse, Ældre- og sundhedsministeriet, fonde og medicinalindustrien. Desuden har der også været donationer fra medlemmer, tusind tak.

Sluttelig tusind tak til bestyrelsen for godt samarbejde.

Overgiver hermed beretningen til generalforsamlingen.

Kaja Schmidt

Formand, Dansk Myelomatose Forening

Marts 2018.