



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

DANSK MYELOMATOSE FORENINGS ÅRSBERETNING 2018

v/formand Søren Dybdahl

Nyborg Strand, søndag 24. marts 2019

Jeg vil gerne indlede denne beretning med at hylde de mennesker, som gennem 20 år har skabt den forening, vi har i dag. Først og fremmest skal vi takke de modige og nysgerrige, som for 20 år siden savnede en forklaring på deres sygdom og et forum at mødes i - og derfor stiftede Dansk Myelomatose Forening. De er Luis Antonio Piselli Velarde, Jørgen Gislinge, Ulf Dalum og Phillip Stoppert.

Igennem årene har først Luis Antonio Piselli Velarde og Arne Hansen, Ole Dalriis og senest Kaja Schmidt stået i spidsen for foreningen. Flere er desværre ikke blandt os mere, men både du Ole og du Kaja sidder lige her. En stor tak til jer for jeres indsats. Siden har andre taget over, flere frivillige er kommet til, og til alle tidligere og nuværende bestyrelsesmedlemmer, frivillige, tovholdere og andre: Tusind tak for jeres indsats.

Desværre er vi også patienter med en udløbsdato. I december 2018 døde bestyrelsesmedlem og foreningens ukuelige webmaster Ingelise Kvist. Vores tanker går til Ingelises børn og børnebørn.

Det var også i 2018, at pårørendekontakt Kirsten Seyer-Hansen mistede sin mand, Erik, til myelomatose og derfor ikke ønskede at fortsætte i bestyrelsen. En varm hilsen og velfortjent tak, Kirsten, for din indsats gennem årene.

Også en stor tak til bestyrelsesmedlem Kurt Nørgaard-Petersen, som af helbredsmæssige årsager ikke genopstiller. Tak for indsatsen, Kurt.

Derudover har kasserer Anne-Grethe Winther og netværkskoordinator Bibi Moe ønsket at træde ud af bestyrelsen. De har begge ydet en stor indsats i foreningen gennem mange år, og det er blandt andet Bibis fortjeneste, at vi i dag har 14 aktive netværksgrupper. Stor tak til Bibi og Anne-Grethe for jeres arbejde.

Heldigvis kan vi senere præsentere nye kandidater til bestyrelsen, der står klar til at tage over, så vi fortsat har et hold til at løse alle opgaverne. Det vender jeg tilbage til.

En forening i fremgang

Med en forening med 20 år på bagen er det naturligt, at nogle kommer til og andre falder fra. Men det er den fælles indsats gennem 20 år, som gør, at vi også i dag har en aktiv, velfungerende forening med mange aktiviteter og tilbud til medlemmerne.

Vi har i dag 669 medlemmer, heraf 10 med bopæl i udlandet. Det er endnu et år med stigende medlemstal, og med omkring 1850 myelomatosepatienter herhjemme er det faktisk en rekordhøj medlemsandel blandt danske kræftpatientforeninger.

Der skal lyde en stor tak til pårørende Kaj Birch-Hansen, som nu i 20 år har ført foreningens medlemsregister og holdt styr på det stadigt stigende antal medlemmer.

14 aktive netværksgrupper

I Dansk Myelomatose Forening gør vi vores bedste for at være repræsentant for myelomatosepatienter og deres pårørende for at sikre de bedste behandlingsmuligheder og en forståelse for vores helt særlige livsvilkår. Det tror jeg, er årsagen til, at så mange ønsker at være medlem og støtte op om foreningen. Dertil kommer en lang række aktiviteter og tilbud.

Med en ny netværksgruppe på Bornholm er vi oppe på 14 lokale netværksgrupper fordelt fra Aalborg i nord, Esbjerg i vest, Odense midt i det hele, Vordingborg i Syd og Rønne i Øst. Nogle netværksgrupper har 25-30-35 deltagere per møde, og det vidner om behovet for at kunne mødes med andre patienter og pårørende og udveksle erfaringer og bekymringer.

Fra bestyrelsen skal der lyde en kæmpe tak for indsatsen til de frivillige tovholdere i netværksgrupperne. Uden jeres frivillige arbejde gik det ikke.

Vi skal naturligvis fortsætte med at tilbyde disse netværksmøder og finde på nye interessante ting at mødes om. Når vi i bestyrelsen konstituerer os efter generalforsamlingen, vil vi udpege en ny netværkskoordinator til at hjælpe Kaja Schmidt, der har overtaget efter Bibi Moe. Vi tror på, at det vil være med til at styrke netværksgrupperne, hvis opgaven som netværkskoordinator deles mellem 2 personer.

Ikke kun vores netværksgrupper men også vores konferencer og seminarer har stor søgning. Vi har i denne weekend været omkring 250, og ved seminaret i oktober 2018 måtte vi lukke for tilmelding, da vi nåede grænsen på 300 deltagere.

At blive set og respekteret på medlemmernes vegne

Vores aktiviteter for medlemmerne er en vigtig opgave, men vi har også en mere udadvendt opgave. Hvis man ikke bliver set og hørt i medierne og blandt beslutningstagerne - så bliver man glemt.

Derfor har vi det seneste år arbejdet på at blive mere synlige. Synlige i medierne, synlige blandt politikere og beslutningstagerne - og ikke mindst synlige ved relevante møder, konferencer og i debatfora.

Grundstammen i vores indsats for at skabe synlighed er vores medlemsblad, Myelomatosebladet, som et team i bestyrelsen selv laver. Fra 2019 udkommer bladet ikke kun i et større og mere læsevenligst format, det bliver også sendt ud til flere. Udover jer medlemmer får politikere i Folketinget, regionerne og udvalgte politiske nævn bladet. Vi sender det også til en række myndigheder, samarbejdspartnere, forskere, sundhedsøkonomer, alle myelomatoselægerne og deres chefer og ikke mindst ud på alle lokalafdelinger af Kræftens Bekæmpelse.

Vi forsøger også at være synlige i den digitale verden. Blandt andet vores lukkede Facebook-forum for patienter og pårørende er velbesøgt. Over 900 patienter og pårørende har adgang, og medlemmerne af gruppen er gode til at støtte hinanden og give gode råd. Derudover er vi kommet på Twitter, som er der hvor politikerne diskuterer.

Vi har udarbejdet et årshjul med alle de aktiviteter, vi deltager i. Jeg kan nævne Folkemødet i Allinge på Bornholm i juni, en messestand på det årlige konference i Danish Comprehensive Cancer Centre i august samt Lægedage i Bella Center i november, som er de praktiserende lægers årlige uddannelseskonference.

Internationalt arbejder vi sammen med eksempelvis Myeloma Patients Europe, International Myeloma Foundation og det skandinaviske samarbejde Nordic Blood Cancer Patient Advocacy Group.

For medlemmer har vi også et vigtigt værktøj, samtaleskemaerne. Samtaleskemaer er et værktøj, der skal bane vejen for den svære samtale om de store forandringer, der sker i samlivet, når en familie rammes af en alvorlig sygdom. Samtaleskemaerne blev skabt af en patient og en pårørende i foreningen i 2017 og vi er i fuld gang med en opdatering, som vil være klar senere i år.

Al den aktivitet, nye projekter og deltagelse ved et antal af arrangementer har givet frugt. Vi oplever i høj grad at blive inviteret ind i relevante netværk, vi bliver inddraget i spændende debatter og der bliver lyttet, når vi taler på medlemmernes vegne.

En særlig tak til lægerne

Vi er som noget nyt inviteret med til de halvårige møder i DMSG - Dansk Myelomatose Studie Gruppe. Til trods for det knudrede navn så er DMSG selve motorrummet i behandlingen af myelomatose. DMSG er samarbejdsforum for vores myelomatoselæger. Her koordinerer og planlægger de behandling og diskuterer problemer. At sidde med ved bordet er uvurderligt. Vi får indblik i lægernes faglige, praktiske og økonomiske overvejelser og vi oplever, at lægerne spørger til vores holdning og inddrager os. Så en særlig tak til lægerne for et rigtig godt samarbejde.

Så vi oplever at blive set, hørt og respekteret på medlemmernes vegne. Det kunne man blandt andet opleve i februar i år, hvor diskussion om godkendelse af vedligeholdelsesbehandling med revlimid som standard for myelomatosepatienter efter højdosisforløb med stamcellestøtte endnu en gang blev afvist af Medicinrådet og derefter skabte heftig omtale i Hæmatologisk Tidsskrift og Sundhedspolitisk Tidsskrift.

Det førte til omtale i TV2 Nyhederne og TV News. Og her er det værd at bemærke, at både Morten Freil – direktør for Dansk Patienter – og Kræftens Bekæmpelses nuværende direktør Jesper Fisker og forhenværende direktør Leif Vestergaard Nielsen bakkede op om Dansk Myelomatose Forening. Vi er meget glade for al den støtte og opbakning, vi har fået, og som for nogle uger førte til, at sagen om revlimid som vedligeholdelsesbehandling skal gå om og behandles forfra i Fagudvalg og Medicinråd.

Vi har altså en god sag, og vi bliver taget seriøst, når vi blander os i debatten.

En naturlig dialog

Med det samarbejde, vi har med lægerne, er det også naturligt, at vi mødes med de virksomheder, som udvikler lægemidler til vores patientgruppe. Industrien er gode til at

orientere os om nye kliniske forsøg, lægemidler der er på vej til Danmark og om deres indsatsområdet generelt. Vi fortæller på den anden side om de fokusområder, vi arbejder med.

Det er en frugtbar dialog, som jeg mener er helt naturlig for en forening som vores. Men det er også vigtigt at understrege, at vi som forening vil have frie hænder til at mene og gøre lige, hvad der passer os uden at skulle spørge nogen om lov.

Et godt eksempel på et frugtbart resultat af dialogen med medicinalindustrien er et antropologisk studie iværksat i 2017 og præsenteret i sommeren 2018. Medicinalvirksomheden Celgene tog initiativet og hyrede et uafhængigt konsulentfirma med speciale i antropologi til at kortlægge, hvordan det er at leve med myelomatose, hvad de største problemer er, fx problemet med for sen diagnose.

Og resultatet: Vi fik dokumenteret, at mange af vores medlemmer oplever at blive alt for sent diagnosticeret, fordi den praktiserende læge tøver - eller simpelthen overser symptomerne. Med den viden har vi kunnet gå til de praktiserende læger og relevante politikere med en opfordring om at huske at tjekke for myelomatose, når patienter klager over træthed og smerter og måske endda har uforklarlige knoglebrud. Blandt andet har vi i februar 2019 haft foretræde for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg.

Vi ville hverken have mandskab eller økonomi til selv at løfte et så stort projekt. Derfor er antropologirapporten et rigtig godt eksempel på, hvordan vi sagtens kan være i dialog, skaffe interviewpersoner og komme med input uden at være i lommen på medicinalindustrien.

Mange udfordringer for en lille forening

De mange aktiviteter, møder og ideer til, hvordan vi kan gøre foreningen endnu mere interessant for medlemmerne er også foreningens udfordring. Vi er få hænder til at løfte opgaverne, og det er særligt en udfordring i dialogen med myndigheder, råd og nævn.

Vi er ikke gearet til at læse lange ministerielle retningslinjer, når der skal søges midler til drift af foreningen, om tilladelse til at bruge et MobilePay nummer. Eller vi skal bruge 100 timer - mindst - på at sikre, at foreningen lever op til EUs nye og mere strikse regler for persondatasikkerhed. Det der også hedder GDPR. Men det er den del af foreningsarbejdet, som bare skal klares - og det gør vi.

Og så er der Medicinrådet, hvor Dansk Myelomatose Forening har to patientrepræsentanter i Fagudvalget for Myelomatose, som skal rådgive Medicinrådet i deres beslutninger inden for behandling af myelomatose.

I foreningens formål står der blandt andet, at vi vil sikre myelomatosepatienter de bedste behandlingsmuligheder. Men vores rolle som rådgiver for Medicinrådet er udfordret. Den seneste afgørelse om at afvise vedligeholdelsesbehandling som standardbehandling efter endt stamcelletransplantation er bestyrelsen meget uenig i. Medicinrådet mener ikke vedligeholdelsesbehandling giver den ønskede værdi for pengene. Dette trods for Det Europæiske Medicinagenturs godkendelse. Vi har for nyligt klaget over afgørelsen og vi kæmper videre.

Heldigvis har vi foreningens utrættelige næstformand Lisbeth Egeskov, som i Fagudvalget både giver Medicinrådet kam til deres hår og gennem de seneste 12 måneder desuden er blevet en slags ekspert i GDPR. Lisbeth, du fortjener en stor tak.

Det er også Lisbeth, der sammen med Kaja har ført vores forening igennem de forhandlinger, vi indledte i 2017 om en ny samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse. Dengang var vi bekymrede, for hvordan skulle vi skaffe økonomi til vores aktiviteter, når ikke vi måtte modtage mere end 5 procent af vores indtægter fra medicinalindustrien. Her et år senere er vi mere fortrøstningsfulde. Vi har fået en række ændringer føjet ind i aftalen, og vi har i dag et godt og gensidigt arbejde med Kræftens Bekæmpelse.

Med hvad så med økonomien?

Men hvad så med økonomien? Vi balancerer os igennem og har faktisk en sund økonomi - blandt andet fordi de indtægter, vi mangler fra industrien, har vi formået at skaffe på anden måde. Vi har indført annoncering i Myelomatosebladet og på hjemmesiden. Vi har nemlig lov til at sælge 'ydelse på markedsvilkår', så vi kan også stille vores viden til rådighed for dem, der vil betale for det ved eksempelvis foredrag eller som rådgivende eksperter i at have myelomatose.

Og så ville foreningen ikke kunne undvære støtten til den daglige drift og vores mange aktiviteter. Så en stor tak Kræftens Bekæmpelse, Sundheds- og Ældreministeriet samt private fonde og medicinalindustrien. Samt ikke mindst pæne beløb modtaget som donationer fra medlemmerne og eksempelvis i stedet for blomster til bisættelser.

Vi har således lagt mange udfordringer bag os. Vi har tæmmet EUs regulativ om persondatasikkerhed og gjort vores bedste for at imødekomme myndighedernes og samarbejdspartneres krav og ønsker. Desuden supplerer vi op i bestyrelsen og sætter på denne generalforsamling et nyt hold, som er klar til at smøge ærmerne op på vegne af alle foreningens medlemmer. Det er en stor glæde, at nye kandidater er sprunget til og sagt ja til at stille op og arbejde sammen med os for medlemmerne.

Vi står alle på skuldrene af de modige og nysgerrige, som for 20 år stiftede foreningen. Og lige om lidt stiller vi et nyt hold. Egentlig synes jeg, vi er godt klædt på til endnu en tørn. Vi kan se mod fremtiden med en vis optimisme. Vi gør det så godt vi kan - og forhåbentlig gør vi det rigtigt.

Tak for jeres opmærksomhed. Med disse ord overgiver jeg beretningen til generalforsamlingen.

24. marts 2019

Søren Dybdahl
Formand