

## DANSK MYELOMATOSE FORENINGS ÅRSBERETNING 2019 og 2020

Ved foreningens ordinære generalforsamling søndag den 21. marts 2021

v/formand Søren Dybdahl

Som traditionen byder, skal formandens beretning opsummere årets aktiviteter og gøre status for arbejdet i Dansk Myelomatose Forening. Og det kan godt være en udfordring, når Covid-19-pandemien har begrænset et af foreningens formål: At være et mødested for patienter og pårørende.

På grund af forsamlingsforbud og vores bestræbelser på at passe på vores medlemmer, er stort set alle møder og aktiviteter i foreningen, siden marts 2020, blevet flyttet eller helt aflyst. Vi håbede til det sidste, at vi i det mindste kunne invitere til seminar i efteråret, men også seminaret i november 2020 måtte aflyses i sidste øjeblik.

Vi mener, det har været udtryk for ansvarlighed at begrænse mødeaktiviteterne i 2020 – selvom vi ved, at medlemmerne savner at være sammen med andre patienter og pårørende og udveksle erfaringer. Jeg håber, vi snart kan ses ved netværksmøder og seminar, men indtil da må vi ty til nødløsninger. Denne generalforsamling er virtuel, fordi vi ikke kan forsvare at blive ved med at skubbe den foran os, Covid-19 eller ej.

Bestyrelsen er samlet på Severin Konferencecenter i Middelfart, mens I medlemmer deltager hjemmefra. Og beretningen er lidt lang, for den skal opsummere ikke blot ét, men to år.

Foreningens generalforsamling 2020 måtte aflyses tre gange, først i marts, så i maj - og endelig i november 2020 grundet myndighedernes restriktioner. Men bestyrelsen er i bevægelse. Nye bestyrelsesmedlemmer er heldigvis kommet til og har tilbudt deres hjælp, uden at være formelt valgt. Med denne generalforsamling håber vi at få medlemmernes opbakning til valget af de nye bestyrelsesmedlemmer og af den gamle bestyrelse, så vi med alle formalia på plads kan fortsætte arbejdet. De nye ansigter, vi i 2020 har budt velkommen til er:

- Marie Springer, 56-årig pårørende fra Sandved
- Kris Jensen, 50-årig patient fra Holbæk
- Merete Andersen, 58-årig AL Amyloidosepatient fra Valby
- Annette Jakobsen, 53-årig patient fra Svendborg
- Carsten Levin, 63-årig patient fra Roskilde

### Tak

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke alle nuværende og afgangende bestyrelsesmedlemmer for at yde en stor indsats i foreningen. Uden en fælles indsats ville vi ikke kunne løfte alle de opgaver, der er i foreningen, forsamlingsforbud eller ej.

Vi vil gerne takke de afgangende bestyrelsesmedlemmer Susanne Weihe, Susan Lehmann Bixby, Harpa Hrönn Stefánsdóttir og Jørgen Kristensen for deres bidrag til bestyrelsesarbejdet. De har af helbreds- mæssige eller private årsager valgt at træde ud i løbet af 2019 eller 2020. En særlig tak skal også lyde til forhenværende formand og sekretær Kaja Schmidt, som sidste år besluttede at trække sig tilbage og nyde sit otium.

Vores tanker går samtidig til de efterladte efter foreningens tidligere kasserer Anne-Grethe Winther, som gik bort i juli 2020, og tidligere bestyrelsesmedlem Kurt Nørgaard Petersen, som gik bort i februar 2020.

Der skal lyde en stor tak til alle, der bidrager i det daglige, særligt en stor tak til de frivillige tovholdere i netværkene landet over.

Tak til de to netværkskoordinatorer Gitte Andersen og Meinhardt Jacobsen for deres arbejde med netværksgrupperne, og til Meinhardt for også at være med i formandskabet. Tak til Annette Jacobsen, Marie Springer og Ove Nielsen for indsatsen i Pårørendegruppen, og for Oves vedkommende også for indsatsen som kasserer. Tak til Kris Jensen, Meinhardt Jacobsen og Merete Andersen for det internationale arbejde, og til Merete for desuden at varetage foreningens nye område, patienter med AL Amyloidose, som vi har optaget i foreningen, fordi sygdommen har mange fællestræk med myelomatose. Tak til Carsten Levin og næstformand Lisbeth Egeskov i Redaktionsgruppen og i det hele taget tak til hele den flittige bestyrelse.

Desuden en stor tak til pårørende Kaj Birch Hansen, som i over 20 år har ført foreningens medlemsregister og holder styr på det stadigt stigende antal medlemmer. Kaj var i sin tid med til at etablere foreningen i 1999 og har i en periode siddet i bestyrelsen, ligesom han altså varetager ind- og udmeldelser og holder styr på medlemslisten.

Vi ønsker at påskønne denne helt særlige frivillige indsats gennem mange år, og en enig bestyrelse indstiller derfor til generalforsamlingen, at Kaj Birch Hansen udnævnes som æresmedlem med gratis, livslangt medlemskab. På grund af forsamlingsforbuddet kan Kaj ikke deltage ved generalforsamlingen i dag, men han blev i går hædret ved en lille højtidelighed med forventet efterbevilling på generalforsamlingen.

### **Et vigtigt forum for patienter og pårørende**

Der skal lyde en stor tak til alle, der bidrager til foreningens arbejde. Der er nemlig brug for enhver, som vil give en hånd med i foreningen. Vi har mange jern i ilden, og Dansk Myelomatose Forening er fortsat et vigtigt forum for patienter og pårørende.

Vi fornemmer, hvordan mange medlemmer har brug for oplysning om sygdom og behandling og et fortroligt forum at dele tanker og bekymringer i. Ikke mindst i en tid, hvor forsamlingsforbud, selv-isolation, endeløse tests og et håb om snarlig vaccination fylder.

Andre er glade for, at nogen taler deres sag. Der kan være endnu flere forklaringer på, at vi år for år bliver flere medlemmer. I bestyrelsen er vi glade for hvert eneste nye medlem.

Per 1. februar 2021 havde vi 889 medlemmer, heraf flere på Færøerne og også et par udenlandske medlemmer. Det er ganske mange, når man tænker på, at der kun er omkring 2400 patienter på landsplan.

Hvert år op til generalforsamlingen tager vi prisen for medlemskab op til debat. En enig bestyrelse synes, at de nuværende 250 kroner for et medlemskab er rimeligt, ligesom vi fastholder, at medlemskab er personligt. Vi er en lille forening, og vi vil gerne undgå bøvl med mange typer medlemskab. Derfor er det nødvendigt at melde sig ind, hvis man som pårørende vil deltage i foreningens aktiviteter – som endda nogle gange inkluderer gratis hotelophold og middag. Ved at melde sig ind støtter man også foreningens arbejde.

### **Vi vil være synlige**

Selvom Coronaen udfordrer vores mødeiver, er der stor aktivitet i bestyrelsen. Vi er blevet gode til at lægge teknikforskrækkelse og manglende it-kompetencer bag os, og har taget Zoom, Teams og andre mødeapplikationer til os. Vi mødes virtuelt i bestyrelsen og foreningens arbejdsgrupper og sammen med eksterne samarbejdspartnere.

Vi er muligvis en lille patientgruppe, og kan nemt overses i landskabet af andre kræftsygdomme og kroniske eller livstruende sygdomme. Men vi gør alt for at synliggøre os, og derfor har vi målrettet arbejdet på at være repræsenteret i relevante arbejdsgrupper, udvalg, netværk og organisationer, hvor vi kan skabe opmærksomhed om de helt særlige livsvilkår, myelomatosepatienter og deres pårørende må leve under. Vi er fx med i:

- Fagudvalget for Myelomatose under Medicinrådet
- Fagudvalget for behandling med Immunglobuliner under Medicinrådet
- Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe for revision af "Diagnostisk pakkeforløb for uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kan være kræft"
- Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe for revision af "Diagnostisk pakkeforløb for Myelomatose"
- Kræftens Bekæmpelses projekt om tidligere diagnose
- Alliancen for Social Ulighed
- Netværket All.Can Danmark
- Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG)
- Databasegruppen under Det regionale kvalitetsudviklingsudvalg (RKKP)
- Pårørendenetværk under Danske Patienter

Vi hylder det princip, at vores arbejde til enhver tid skal tage afsæt i faglige og evidensbaserede argumenter, og at vi ikke skal lade følelserne løbe af med os. En strategi, der hidtil er lykkedes meget godt. Der bliver lyttet til os, når vi påpeger det problematiske i, at mange myelomatosepatienter trods alvorlige symptomer må vente alt for længe på en diagnose. Eller når vi kan dokumentere, at der er forskel i behandlingstilbuddene, alt efter hvilket behandlingssted man er tilknyttet.

Vi skal være godt forberedt, når vi sidder i møder med læger, professorer, direktører og politikere, og vi skal vælge vores kampe med omhu. Det er et stort arbejde, der kræver, at man ikke er bange for at tale beslutningstagerne midt imod. Blandt andre foreningens næstformand Lisbeth Egeskov har markeret sig som en engageret patientrepræsentant i fagudvalg og arbejdsgrupper, og hun lader sig ikke spise af med nemme løsninger og politikerfloskler. Så der er ingen tvivl om, at Dansk Myelomatose Forening har en stemme i den sundhedspolitiske og sundhedsfaglige debat.

### **Vi er fri af industriens interesser**

For at kunne deltage i denne type arbejde, er det helt centralt, at vi er fri af interesser og påvirkning fra eksempelvis medicinalindustrien. Det er baggrunden for, at vi har besluttet, at vi ikke længere vil modtage direkte økonomisk støtte fra industrien.

I vores samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse har vi mulighed for at modtage donationer fra industrien svarende til fem procent af vores omsætning – det er cirka 50.000 kroner om året. Men bestyrelsen har vedtaget, at vi ikke vil modtage direkte støtte fra medicinalindustrien.

En helt rigtig beslutning, som en enstemmig bestyrelse stod bag i starten af 2020. Men uden mulighed for at søge industrien om støtte til projekter og publikationer, som for år tilbage var normal praksis, stod foreningen med en ny udfordring: Stort set alt foreningens informationsmateriale er oprindeligt udarbejdet med støtte fra medicinalindustrien. Brochurer, patient- og pårørendehåndbog, samtaleskemaer og andet materiale er tidligere produceret af københavnske kommunikationsbureauer, betalt af medicinalindustrien.

Det betød, at vi ikke havde ophavsrettighederne til vores eget materiale. Når en publikation skulle opdateres, skulle vi derfor betale betydelige beløb til bureauerne for selv ubetydelige ændringer.

Beslutningen blev derfor at starte forfra med alle materialer. Fremover producerer, udgiver og finansierer vi selv alt materiale, og vi har startet en proces med gradvist at skifte vores gamle publikationer ud med nye i et nyt, ensartet og genkendeligt layout. Vi er startet med Pårørendehåndbogen, som i efteråret 2020 udkom i en helt ny version med fortællinger fra pårørende til myelomatosepatienter, massevis af fakta om vigtige emner og henvisninger til mere hjælp. I 2021 følger Patienthåndbogen med information om sygdom og behandling, patientfortællinger og alt andet, man har brug for at vide som myelomatosepatient.

I efteråret 2020 udkom også en ny og opdateret "egen" udgave af vores Samtaleværktøj for patienter og pårørende, som ønsker hjælp til at få gang i den vanskelige samtale, der er så vigtig for at manøvrere i et forhold (venskab, ægteskab, forældre-børn osv.), der rammes af den ene af parternes sygdom.

De nye materialer udsendes til nye medlemmer, men kan naturligvis også bestilles af eksisterende medlemmer.

Vi skal heller ikke glemme, at de indlæg, der var planlagt til seminaret i november 2020, er filmet og ligger på vores Youtube-kanal, som også indeholder andre nyttige film og foredrag om myelomatose.

Vi har også samlet en buket af radioudsendelser – de såkaldte podcasts – med temaer, som er relevante for patienter og pårørende. Det er udsendelser, vi ikke selv har produceret, men vi har givet input til producenterne om problemstillinger, de kunne tage op. Links til disse udsendelser ligger i vores nyhedsoversigt på hjemmesiden.

## **Myelomatosebladet**

Grundstammen i vores indsats for at skabe synlighed er vores medlemsblad, Myelomatosebladet, som et team i bestyrelsen selv laver. Fra starten af 2019 udkom bladet ikke kun i et større, flottere og mere læsevenligt format, det bliver nu også sendt ud til flere. I dag er oplaget 1500 eksemplarer, som fire gange årligt udsendes til medlemmerne samt til myndigheder, samarbejdspartnere, forskere, sundhedsøkonomer, medlemmer af Medicinrådet, sundhedsordførere, regionspolitikere, alle myelomatoselægerne og deres chefer - og ikke mindst til alle kræftrådgivningerne og lokalafdelinger af Kræftens Bekæmpelse og ambulatorier og sengeafsnit overalt, hvor myelomatosepatienter behandles.

Vi er også til stede i den digitale verden. Foruden hjemmesiden administrerer og modererer vi et lukket Facebook-forum for patienter og pårørende. Over 1100 patienter og pårørende er medlemmer af den store facebookgruppe, og de er gode til at støtte hinanden og give gode råd. Derudover findes en lukket gruppe for pårørende, en helt ny hyggegruppe kun for patienter og endelig en gruppe for patienter med AL amyloidose og deres pårørende. Vi er også kommet på Twitter, hvor politikere og meningsdannere diskuterer.

Der er meget at holde styr på i den redaktionsgruppe, som har ansvaret for foreningens medlemsblad, øvrige publikationer, onlinetilstedeværelse og kommunikationsindsats. Det er grunden til, at vi netop har udvidet antallet af frivillige i redaktionsgruppen med et nytildrædt bestyrelsesmedlem, så den nu består af næstformand Lisbeth Egeskov, suppleant Carsten Levin samt formand Søren Dybdahl. Freelancegrafiker Erik Hansen varetager layout og produktionsstyring, og er ansvarlig for foreningens grafiske udtryk. Vi samarbejder desuden med freelancejournalister og fotografer. Jeg vil gerne takke alle for et rigtig godt samarbejde.

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

## En sund økonomi

De mange aktiviteter og planlagte publikationer koster penge. Og heldigvis har foreningen en sund økonomi. På grund af de mange aflyste aktiviteter har vi desuden sparet en del op. Disse penge har vi valgt at bruge fornuftigt. Hvor pengene kommer fra, vil fremgå af det regnskab, vi fremlægger her på generalforsamlingen. Det regnskab, der er sendt ud sammen med denne beretning og de øvrige bilag, er på grund af tidspress med at få indkaldelsen ud til medlemmerne i tide, ikke endeligt godkendt af vores revisor, men der forventes ikke de store ændringer i forhold til det endelige regnskab for 2020, som nu ligger revideret og underskrevet på hjemmesiden.

Et godt og stabilt annoncesalg i Myelomatosebladet har medvirket til, at foreningens økonomi er sund, da bladet hviler i sig selv, og udgifter til tryk og distribution dækkes ind.

Og så ville foreningen slet ikke kunne undvære støtten fra bidragsyderne til den daglige drift og vores mange aktiviteter. Så en stor tak til Kræftens Bekæmpelse, Sundheds- og Ældreministeriet samt de mange private donationer fra medlemmerne, som alt sammen er med til at holde foreningen kørende og aktivitetsniveauet oppe.

Af nye initiativer vil jeg nævne, at vi i samarbejde med psykolog Tescha Quist har indført en psykologordning for medlemmerne, så de hver tirsdag formiddag har mulighed for at ringe til en psykolog med speciale i at leve med kræft og krisehåndtering.

Vi har også netop 1. marts i år taget hul på noget, vi håber at kunne gøre årligt: En undersøgelse af patientoplevelsen på landets behandlingssteder af fx adgang til at tale med sin kontaktlæge, ventetider og ikke mindst en vurdering af oplevelsen af tryk og tillid. Med undersøgelsen får foreningen et godt værktøj til at kunne hjælpe patienterne til en bedre oplevelse, hvis der skulle være plads til forbedring. Husk at deltage i undersøgelsen, hvis du ikke allerede har gjort det.

Desuden har vi i efteråret 2020 besluttet at iværksætte arbejdet med at opdatere vores temmelig udtjente og ikke så brugervenlige hjemmeside til en mere tidssvarende udgave, der bliver lettere at finde rundt på og får flere funktioner til glæde for medlemmerne. Hjemmesiden vil være klar i løbet af 2021.

Det var beretningen fra en tid, som på mange måder har skilt sig ud. Mere end et år med udfordringer, hvor vi ikke bare kunne gøre, som vi plejer og havde lyst til. Vi har prøvet at tænke kreativt, så vores medlemmer forhåbentligt har følt, at de stadig har en forening, der arbejder for dem.


Vi har desværre ikke kunnet være så synlige ude i netværkene eller på vores seminar, som vi ønskede, men som det forhåbentlig fremgår af ovenstående, er der fortsat høj aktivitet. Så lad os håbe, at vi snart kan mødes, som vi plejer.

I mellemtiden vil jeg sende en hilsen til alle medlemmer og takke for opbakningen, og samtidig takke bestyrelsen for at lægge et kæmpe arbejde i at manøvrere foreningen igennem denne højest usædvanlige tid.

Med disse ord overgiver jeg beretningen til generalforsamlingen.

21. marts 2021

Søren Dybdahl  
 Formand



Formand



Ordstyrer



Foreløbigt regnskab for Dansk Myelomatose Forening 2020. Det endelige, godkendte regnskab vil være klar til generalforsamlingen og kunne ses på [www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk).

**NOTE 1****TILSKUD OG HONORARER**

§ 18 midler	Mødeaktiviteter	11.000
Honorarer	Rådgivning	26.235
<b>Overført til regnskab</b>		<b>37.235</b>
Kræftens Bekæmpelse	Drift og mødeakt.	380.000
Sundhedsministeriet	Drift og mødeakt.	204.217
<b>Tilskud og honorar i alt</b>		<b>621.452</b>

**NOTE 2****MYELOMATOSEBLAD**

Trykning	90.975
Porto	100.699
Software, billedbehandling	30.689
Faglig assistance	18.000
<b>Overført til regnskab</b>	<b>240.363</b>

**NOTE 3**

<b>PROJEKTER</b>	<b>Udgift</b>	<b>Tilskud</b>	<b>I alt</b>
Samtaleskemaer	35.233	0	35.233
Roll Ups, plakater, foldere	33.125	30.000	3.125
Pårørendehåndbog	82.184	0	82.184
<b>Overført til regnskab</b>	<b>150.542</b>	<b>30.000</b>	<b>120.542</b>

**NOTE 4**

<b>MØDEAKTIVITETER</b>	<b>Mødeomk.</b>	<b>Transportomk.</b>	<b>I alt</b>
Generalforsamling og bestyrelsesmøder	41.595	7.057	48.652
Seminar	55.358	0	55.358
Netværksmøder	21.262	3.869	25.131
Tovholdermøder	48.074	3.018	51.092
Øvrige eksterne møder	1.810	20.009	21.819
<b>Overført til regnskab</b>	<b>168.099</b>	<b>33.953</b>	<b>202.052</b>

**Budgetopfølgning for 2020**

<b>Indtægter</b>	<b>Budget 2020</b>	<b>Resultat 2020</b>	<b>Forskel</b>
Kontingenter	189.000	215.250	26.250
Tilskud /Kræftens Bekæmpelse	300.000	380.000	80.000
Sundhedsministeriet, driftstilskud	1.500.000	204.217	54.217
Sundhedsministeriet, projekttilskud	0	30.000	30.000
Gavebidrag	5.000	66.415	61.415
Tilskud og honorarer	80.000	37.235	-42.765
Annonceindtægter	170.000	287.500	117.500
<b>Indtægter i alt</b>	<b>894.000</b>	<b>1.220.617</b>	<b>326.617</b>
<b>Udgifter</b>			
Kontor / brevpapir	12.000	23.598	-11.598
Psykologstøtte	0	48.987	-48.987
Myelomatoseblad (not 2)	215.000	241.700	-26.700
Hjemmeside, IT support	40.000	12.701	27.299
Projekter (Note 3)	50.000	150.542	-100.542
Mødeudgifter (note 3)	363.000	168.008	194.992
Rejseudgifter og godtgørelser	116.000	33.953	82.047
Værnemidler	0	14.260	-14.260
Kontingenter og abonnements	0	19.730	-19.730
Porto, frimærker	19.000	22.505	-3.505
Revision og regnskabsmæssig ass	41.500	34.400	7.100
Adm.- og telefонтaliskud / bestyrelsen	26.000	26.400	-400
Gebyr bank	2.000	5.296	-3.296
Diverse	2.000	1.822	178
Hensættelse til konference	0	400.000	-400.000
<b>Udgifter i alt</b>	<b>886.500</b>	<b>1.203.902</b>	<b>-317.402</b>
<b>Årets resultat</b>	<b>7.500</b>	<b>16.715</b>	<b>9.215</b>