

ÅRSBERETNING FOR DANSK MYELOMATOSE FORENING 2022, AFGIVET TIL DEN ORDINÆRE GENERALFORSAMLING DEN 26. MARTS 2023

Ved formand Carsten Levin.

Hermed aflægger bestyrelsen foreningens årsberetning om året, der er gået siden marts 2022 og frem til i dag.

Indledningsvist vil jeg godt fortælle, at foreningen trives, og med i alt lige omkring 2.500 myelomatosepatienter og AL amyloidosepatienter er ca. 1.100 medlemmer. Patienter og pårørende.

Det er nok dansk rekord i opbakning til en patientforening i forhold til antal patienter.

I bestyrelsen er vi fantastisk glade og stolte over den store opslutning om foreningens arbejde fra myelomatosepatienter og AL amyloidosepatienter og 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 er:

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

Lidt om foreningens grundlag – frivillighed

Før vi går videre, lige lidt om vores største aktiv, de frivillige.

Alt foreningens arbejde udføres af frivillige. Vi har ingen lønnede medarbejdere og intet sekretariat.

Det er de aktive i arbejdsgrupperne, netværks-tovholderne, andre frivillige og bestyrelsesmedlemmernes indsats, der er bag hver eneste aktivitet.

Dertil har foreningen de sidste fem år undladt at modtage støtte fra medicinalbranchen. Det er et aktivt valg. Der er kun en forsamling, vi er i lommen på: Det er den, der sidder i dette rum!

Samtidig betyder det at vi er i overensstemmelse med Danske Patienters og Kræftens Bekæmpelses retningslinjer på dette område.

Derfor kan vi modtage en ganske væsentlig støtte fra såvel Sundhedsministeriet som Kræftens bekæmpelse. En støtte der betyder meget for foreningen.

Det betyder også, at vi nogle gange må erkende, at vi ikke kan gennemføre alt det, vi ønsker og at vi må afstemme ambitionerne med forholdene. Ikke mindst det faktum, at de fleste frivillige i og uden for bestyrelsen også er patienter – resten er pårørende, som også er en krævende rolle.

Vi har nået meget i 2022, men vi har løbende justeret, når operationer, flere højdosis-forløb og andre behandlinger har sat medlemmer af arbejdsgrupper og bestyrelsen ud af drift i kortere og længere tid.

ÅRETS AKTIVITETER – BESTYRELSEN, BLADET og ARRANGEMENTER

I det forløbne år har vi gennemført en række aktiviteter, de fleste med udgangspunkt i arbejdsgruppernes og netværks-tovholdernes store og vedvarende indsats.

Netværkene dækker hele landet, og dertil har vi AL amyloidose onlinenetværket. Tovholderne gør et kæmpe arbejde for at patienter og pårørende kan mødes og udveksle erfaringer. Dertil har der været foredrag og andre aktiviteter i de enkelte netværk.

Pårørendedagen i juni blev afholdt på Hotel Nyborg Strand, hvor 26 pårørende mødtes til en god dag med fokus på at være pårørende. Der var god tid til gruppearbejde og erfaringsudveksling, hvilket var et ønske fra tidligere. Evalueringen fra deltagerne var meget positiv.

I september afholdt vi det årlige seminar for alle medlemmerne med to dages foredrag af eksperter indenfor området. Den første dag handlede om sygdommene og de nuværende samt de kommende behandlinger. Den anden dag handlede om senfølger. Lige som sidste år har vi lagt

hele seminaret op på video på hjemmesiden. Fremmødet var imponerende – lige knap 200, svarende til 20 procent af medlemmerne mødte op, og sikrede en levende dialog med foredragsholderne. Vi har virkelig en spørge- og debatlysten medlemsskare.

Der blev også afholdt tovholderweekend hvor vores netværkskoordinatorer og tovholdere mødtes og udvekslede erfaringer omkring netværkene.

Myelomatosebladet udkom som vanligt 4 gange, og vi har løbende modtaget rigtig gode tilbagemeldinger fra såvel medlemmer som fra interessenter indenfor sundhedsområdet.

Bladet har også en form og en gennemslagskraft, der gør at læger og sundhedspersonale på afdelingerne ikke tøver med at anbefale både bladet og foreningen til nye patienter. Et udtryk for bladets gennemslagskraft i branchen er, at lægerne både skriver til bladet og byder ind med hvad de mener vi skal huske at skrive om.

Omkostningerne til tryk af bladet steg som næsten alt andet sidste år, og i den sammenhæng vil vi, som noget nyt i 2023 tilbyde, at man frivilligt kan vælge at modtage bladet på email som PDF-fil – herved spares miljøet og ikke mindst porto. Men der bliver ingen tvang – alle der ønsker det, kan modtage det trykte blad som sædvanligt. Vi vender tilbage og spørger jer senere på året.

Kommunikationsområdet – hjemmeside og online tilstedeværelse skal styrkes.

Da Lisbeth trådte tilbage som næstformand i efteråret 2022 var det bl.a. for at få mere tid til at styrke vores udadvendte profil frem for at hun brugte tiden på administrative opgaver. Lisbeth fortsætter både i bestyrelsen, og i de to fagudvalg i Medicinrådet.

Kommunikationsområdet omfatter Myelomatosbladet, FaceBookgrupperne, hjemmesiden og også de nye tiltag, hvor vi kan nå bredere ud via mailinglister og andre online platforme.

De kommende år vil vi satse på et stadig bedre samspil mellem de forskellige platforme, et samspil hvor ikke mindst Myelomatosebladet og hjemmesiden i højere grad spiller sammen.

Vi administrerer og modererer nu 5 Fb-grupper, den største har over 1.400 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 myelomatose og AL amyloidosepatienter, som er oprettet på medlemmernes opfordring under Covid-nedlukningen, og ikke må bruges til sygdomssnak, men alt andet socialt.

Dertil har vi en *midlertidig* gruppe for AL amyloidose og myelomatosepatienter + pårørende tilknyttet Rigshospitalet. Denne gruppe er brugt til diskussion og dialog om problemerne ved nedlæggelse af hæmatologisk afdeling på Herlev Sygehus og flytning til Rigshospitalets Afdeling for

Blodsygdomme. Denne gruppe bliver forhåbentlig mindre væsentlig i 2023, og vil blive nedlagt, når der ikke er behov for den længere.

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

Foreningen er også meget aktiv og synlig igennem deltagelse i en lang række samarbejder og arbejdsgrupper. Her nævner vi blot nogle få:

Vi har to repræsentanter i Fagudvalget for Knoglemarvskræft, som også omhandler AL amyloidose, og en i Fagudvalget for Behandling Sekundær Immundefekt med Immunglobuliner. Dertil har vi repræsentanter i styregruppen for DAMY, Dansk Myelomatose Database. Vi deltager dertil som inviterede gæster ved generalforsamlinger og symposier i for området vigtige organisationer, her nævner vi blot DMSG, Dansk Myelomatose Studiegruppe.

Foreningsystem

Helt fra starten er det også frivillige, der har stået for al administration. Både medlemsadministration, økonomi og alt andet. Det har fungeret fornemt.

Men vi vil jo helst bruge så mange kræfter som muligt på foreningens fire formål og mindst muligt på administration. Dertil vil vi gerne have medlemskartotek og betaling/økonomi til at hænge sammen. Også af hensyn til de aktiviteter, fx seminarer, hvor kun medlemmer kan deltage.

Derfor har vi fra 1. januar indkøbt et medlemssystem, ForeningLet. Vi er ved at være godt i gang med det, men vi er også sikre på, at der vil være bump på vejen og ske fejl. Vi håber på alle medlemmers velvilje og medvirken, mens vi får datagrundlaget i orden.

Denne overgang er samtidig det endelige tiltag til sikring af, at foreningen overholder lovgivningen om beskyttelse af persondata, GDPR.

Økonomi

Efter denne beretning kommer vi om lidt til økonomien, så her i beretningen vil jeg blot nævne det, som vores superbe kasserer og tilsvarende superbe bogholder og interne revisorer kan bekræfte – at økonomien fortsat er god.

Og jeg vil rose tidligere og nuværende kasserere for vedvarende at huske os på, at alle kommende aktiviteter skal rumme et budget, så vi kan prioritere, at det vi igangsætter, er det rigtige, og at der er økonomi til det.

Men der er et rimeligt råderum for igangsættelse af nye aktiviteter, der viser sig nødvendige i det kommende år.

Bestyrelsen – plads til nye medlemmer

Enhver krise rummer nye muligheder, og COVID-19 lærte os, at man ikke behøver at køre 200 km. for at mødes. Bestyrelsen har i år holdt ca. 10 møder og 4 af dem har været fysiske, resten online.

Den arbejdende bestyrelse består af samtlige bestyrelsesmedlemmer og suppleanter. I det daglige arbejde skelnes der ikke, det er deltagelsen og indsatsen, der tæller.

Der er ret mange pladser i bestyrelsen. Det skyldes at der skal være plads til, at man ind imellem er sløj, skal i behandling, altså det at en stor del af os er patienter.

Vi har som altid nogle, der genopstiller, og også tomme pladser i bestyrelsen. Måske er det dig der skal ind og være med i det spændende arbejde sammen med os andre?

Arbejdet er frivilligt, ulønnet og både inspirerende og lærerigt. Man keder sig ikke.

TAK TIL AFGÅEDE BESTYRELSESMEDELMER (OG ANDRE)

Det er i den grad på sin plads at takke de udtrædende bestyrelsesmedlemmer.

Meinhardt Jacobsen har lagt en stor indsats i bestyrelsen siden 2018, og især i forhold til netværkene. Han fortsætter som tovholder i Aarhusnetværket.

Merete Andersen har hovedansvaret for, at AL amyloidose står stærkt på foreningens dagsorden, og at der er gang i udarbejdelsen af informationsmaterialer, både til læger og patienter. Samt at der er etableret et online netværk for AL amyloidose. Merete fortsætter som tovholder her.

Og Marie Springer har i flere år lagt en værdsat indsats i pårørendearbejdet.

Nu hvor de udtræder af bestyrelsen, er det på sin plads at takke dem for deres indsats i de forløbne år. Og dertil er vi rigtig glade for, at de alle har givet udtryk for at de fortsat vil arbejde indenfor hver deres kerneområde.

Lisbeth Egeskov fortsætter i bestyrelsen og med fuld arbejdsstyrke, men efter at have været næstformand i en årrække og fungerende formand har hun efter eget ønske udskiftet rollen til at være foreningens kommunikationsansvarlige med det formål at styrke vores synlighed. En stor tak til Lisbeth. Og en tilsvarende stor tak til Hanne Gulløv for at springe til og overtage posten som Næstformand.

Og så afsluttes denne takkerunde med en stor tak til tovholdere, bestyrelsen, redaktionen og andre frivillige der holder foreningen i gang.

Og til sidst – Foreningens patientpolitiske prioriteringer

Vi har rykket dette punkt til sidst, for at lægge op til at generalforsamlingen diskuterer forud for godkendelsen af beretningen.

Bestyrelsen vedtog sidste år at have to patientpolitiske prioriteter:

- Hurtig adgang til de bedste og nyeste behandlinger. Både i protokoller og som godkendte behandlinger.
- Adgang til behandling af senfølger. Et stigende problem efterhånden som flere og flere af os lever længere, men fortsat ikke er helbredte.

Dertil var vi nødt til at tage yderligere et punkt ind som et midlertidigt indsatsområde, nemlig Rigshospitalets Afdeling for Blodsygdomme, hvor fusionen af to afdelinger til kun een afdeling for 1,8 million borgere gav meget store problemer for patienterne.

Foreningen holdt møder med afdelingsledelsen, og da der kom en ny leder 1. juni 2022 oplevede vi et nyt og frugtbart samspil. Det er vores håb og forventning den nye bestyrelse kan beslutte et slette dette punkt fra vores prioriteringsliste i 2023.

Før vi overdrager beretningen til generalforsamlingen, en kort begrundelse for de patientpolitiske prioriteringer.

Hurtig adgang til nye behandlinger, nye godkendelser deraf samt forsøgsprotokoller

Forskerne forventer, at nogle af de nyeste behandlinger, der endnu ikke er indført i Danmark, med tiden kan ende med at være helbredende for en stor del af patienterne.

Samtidig ved vi, at sygdommene med de eksisterende og stadigt bedre behandlinger, fortsat er uhelbredelige, selv om overlevelsen hele tiden stiger.

Medicinerådets metode og langsommelige proces og afvisning af mange behandlinger får muligvis nogle medicinalfirmaer til at vælge at introducere deres behandlinger i andre lande før Danmark.

Den aktuelle afvisning af en kombination med daratumumab i første linje til AL amyloidose- og de ældre myelomatosepatienter er blot et eksempel.

Med de nye immunterapier og herunder især CAR-T-celler, er det ikke acceptabelt, at Danmark fortsat sakker agterud tidsmæssigt med godkendelse og ibrugtagning.

Senfølger

Med de trods alt stadig bedre behandlinger lever flere patienter længere. Nogle er i vedvarende behandling, og andre med kortere eller længere behandlingsfri perioder. Men da man fortsat ikke er helbredt, afvises man af senfølgeklinikkerne.

Det er et paradoks: Man er ramt af senfølger, men omfattes ikke af senfølgesystemet.

Kommunerne tilbyder ganske vist genoptræning eller rehabilitering efter behandlingsforløb, men det er typisk tidsbegrænset og utilstrækkeligt til at opretholde funktionsniveauet, når kroppen er hærget af sygdom og behandling.

Dette er baggrunden for vores prioritering af senfølger for vores patientgrupper.

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 og AL amyloidiose, 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.

Carsten Levin, formand

Gitte Andersen, Dirigent

Annette Jakobsen, Referent