



## Dansk Myelomatose Forening – foreningens beretning for 2023

Ved generalforsamlingen d. 16. marts 2023

Aflagt af formand Carsten Levin

### Foreningen er 25 år – startet på en sengekant

Det er med stor taknemmelighed overfor tidligere medlemmer og bestyrelser vi kan holde denne generalforsamling. Foreningen er nu 25 år gammel og det skyldes at en lille gruppe af indlagte myelomatosepatienter i 1999 samledes på en sengekant. En lang række aktive patienter, pårørende og også idealistiske læger har siden været med til at løfte foreningen frem.

Før vi fortsætter, vil vi godt understrege at vi i bestyrelsen godt ved at der for hver én vi nævner og fremhæver, vil være ti der bliver forbigået. Dem vi fremhæver, er eksempler på det foreningen har stået for i 25 år.

#### 8 nye æresmedlemmer

Vi har i 2023 udnævnt en række æresmedlemmer. Det er mennesker der har, og fortsat, yder en helt ekstraordinær indsats for danske myelomatose og AL amyloidosepatienter.

Vi har indsat begrundelserne for udnævnelserne under beretningen og de kan selvfølgelig [ses på hjemmesiden](#).

Tre af æresmedlemmerne er læger, som mange her kender fra Myelomatosebladet, i dagspressen og ikke mindst fra vores seminarer. Og selvfølgelig for nogen af os, i vores rolle som patienter.

- Anette Vangsted
- Torben Plesner
- Niels Abildgaard

Fem af de nye æresmedlemmer er bestyrelsesmedlemmer, netværks-skabere og foreningsstiftere som har stor betydning for foreningen.

- Kaja Schmidt
- Bibi Moe
- Ove Nielsen
- Ulf Dalum
- Søren Dybdahl Posthumt

Følgende er allerede tidligere udnævnt æresmedlemmer:

- Kaj Hansen
- Ole Dalris

## Foreningen ved starten af 2024

Vi har flere medlemmer end nogensinde før og trods de udfordringer det giver at være en forening af frivillige pårørende og patienter har vi kunnet gennemføre rigtig mange af vores prioriterede opgaver.

### Samarbejder styrker en lille forening

Ved at udvide samarbejdet med en række andre foreninger om vores væsentlige prioriterede områder har vi både opnået gode resultater og kunnet nå mere end vi ville kunne alene.

Og vi har i 2023 arbejdet videre på at styrke den synlighed for Myelomatoseforeningen som tidligere bestyrelser allerede har skabt grunden til.

Det er på sin plads at give et par konkrete eksempler.

Myelomatoseforeningen har taget initiativ til et samarbejde med en række andre kræftpatientforeninger for at styrke det afgørende vigtige pårørendearbejde og det er blevet rigtigt godt modtaget. De første konkrete resultater forventer vi allerede at se i 2024 med fælles pårørendearrangementer i Københavns- og Århusområdet.

Vi arbejder sammen med Senfølgerforeningen og Kræftens Bekæmpelse og andre patientforeninger omkring bedre håndtering af langtidskonsekvenser af sygdom og behandling. Det har bla. ført til at medlemmer af Myelomatoseforeningen kan vælge også at være medlemmer af Senfølgerforeningen, uden at skulle betale kontingent.

Omkring kampagnen for adgang til de nye livreddende behandlinger, som fx CAR-T og bispecifikke antistoffer, har vi indledt et samarbejde med en række af de andre patientforeninger. Især med Brystkræftforeningen og selvfølgelig Kræftens bekæmpelse. Brystkræftforeningen tog initiativet til Giv os Tid kampagnen og inviterede os med.

Det er vores indtryk at vi er i stand til at trænge igennem og at man lytter til os, der hvor vi deltager. Det gælder også de mange udvalg og arbejdsgrupper repræsentanter for Myelomatoseforeningen har fået plads i. Og det gælder i forhold til Kræftplan V og andre vigtige områder hvor vi bliver hørt, enten via fx Kræftens Bekæmpelse eller selvstændigt.

---

Samarbejder er væsentlige for at vi, som lille forening, kan nå de mål der er afgørende for vores medlemmer

---

## Adminstration og økonomi

### Bestyrelsen

Bestyrelsen har arbejdet effektivt og nået væsentlige prioriterede opgaver. Kampagnen for adgang til nye behandlinger, opprioriteringen af eksterne samarbejder – også omkring senfølger og pårørende, indførelse af Forening Let, oprydning og registrering af artikler på hjemmesiden og en hel del andet.

Den omfattende sygdom i bestyrelsen, har gjort det til en hård periode. Sygdom har omfattet flere tilbagefald, sekundære cancere, højdosisforløb, flere medlemmers og pårørendes alvorlige indlæggelser over mange måneder og mere af den slags. Det er et vilkår i foreningen, som både tidligere og kommende bestyrelser lever med.

Det skal også nævnes, at to medlemmer desværre er udtrådt i utilfredshed med henholdsvis bestyrelsen og foreningens drift. Det beklager vi selvfølgelig.

Følgende bestyrelsesmedlemmer udtræder her ved generalforsamlingen, men fortsætter deres arbejde i foreningen omkring arbejdsgruppen og bestyrelsen. Dem vil vi gerne give en særlig tak:

Gitte Andersen, har i den grad været med til at tegne netværksgruppen, hun har været en fornem konferencier på vores seminarer har stået for vores materialeafdeling. Gitte fortsætter som materialeansvarlig og forhåbentlig også som formidabel seminarkonferencier. Og så fortsætter Gitte selvfølgelig som tovholder i Esbjerg.

Lene Moe har tilsvarende været aktiv i netværksgruppen, og hun har i seminargruppen stået bag årets fantastiske seminar og været aktiv i bestyrelsen. Lene fortsætter heldigvis som tovholder, og vi glæder os til det fremtidige samarbejde.

Vagn Laybourn fortsætter i økonomigruppen sammen med Gert og med budget, regnskab og ansøgninger. Vagn har også de sidste måneder stået for en grundig oprydning og restrukturering af vores interne IT- og mail-grupper m.v., så vi glæder os til det fortsatte samarbejde.

## Økonomi

Foreningens økonomi er fortsat god og giver det nødvendige råderum til at iværksætte de aktiviteter der er kræfter til, det glæder vi os til at gennemgå under punkterne årsregnskab og budget.

En ting er værd at nævne her, vores økonomi er baseret på vores medlemskontingent, donationer, arv samt støtte fra sundhedsministeriet og Kræftens Bekæmpelse. Vi arbejder indenfor Danske Patienters etiske normer og regelsæt og modtager derfor ikke støtte fra medicinalvirksomheder. Vi har selvfølgelig et godt forhold til disse virksomheder og indgår i en frugtbar dialog med dem indenfor ovennævnte rammer.

## ForeningLet - medlemssystem

Fra starten af 2023 tog vi det nye foreningssystem ForeningLet i brug i bogholderiet og fra oktober 2023 er det blevet tilgængeligt for medlemmerne. Det betyder at hvert enkelt medlem nu kontrollerer hvilke informationer foreningen opbevarer og at hvert enkelt medlem selv vedligeholder sine data. Dertil er medlemsinformation beskyttet, findes kun et sted og der er kun adgang efter need-to-know princippet, altså med overholdelse af persondatalovgivningen og uden at opbevare persondata lokalt.

---

*Medlemssystemet sikrer strikt overholdelse af persondatalovgivningen*

---

Med medlemssystemet kan medlemmerne selv kan tilmelde sig og framelde sig aktiviteter, netværk og andre aktiviteter. Deltagerne her har prøvet hvor let det er, da I tilmeldte jer frokosten.

Det kommer til at have stor betydning for seminargruppen når vi skal arrangere 2024 seminaret som finder sted i november.

Ligesom administrationen er blevet både aflastet og effektiviseret, så vil tovholderarbejdet og netværksgruppens arbejde med tiden blive lettet.

---

*Med et effektivt foreningssystem kan vi bruge mere tid på det der virkelig gavner  
AL amyloidose og myelomatosepatienter og mindre på administration*

---

## Arbejdsgrupperne

Her bliver vi nødt til at stoppe op og give en stor tak til arbejdsgrupperne og tovholderne.

Trods udfordringer efter COVID og hvad der ellers rammer os som patienter og pårørende er alle vores lokalnetværk velfungerende. Pårørendegruppen har både gennemført årets arrangement og har samtidig taget været drivende i et initiativ til et helt nyt pårørendesamarbejde mellem kræft-patientforeningerne og Kræftens Bekæmpelse.

Der bliver kun tid til at nævne nogle få af foreningens aktiviteter her.

Et brag af et seminar

Vi forbigår helt sikkert mange her, men det ville være forkert ikke at nævne seminargruppen som 2.

november leverede et brag af et seminar med 300 deltagende medlemmer. Det var et fantastisk program de leverede – som fuldt ud blev matchet af et rekord-stort antal deltagere. Vi kan kun opfordre alle til at [se og gense seminaret på hjemmesiden](#)

---

*Foreningens seminar i november 2023 havde over 300 deltagere og var formodentlig Europas største myelomatosebegivenhed*

---

Tovholderweekend

Igen i år blev der holdt en velbesøgt tovholderweekend, i år var det 6-8 oktober på Severin i Middelfart. Formålet er at sikre sammenhold og udveksling mellem tovholderne og at styrke netværkene. I år var temaet ”Frivilligheden i forandring”.

Myelomatosebladet

Myelomatosebladet er som vanligt udkommet fire gange i år og er et samlingspunkt for foreningen. Samtidig er bladet vores udadvendte profil mod politikere, nøglepersoner på sundhedsområdet og de hæmatologiske afdelinger.

Bladet udgør sammen med hjemmesiden vores væsentligste udadvendte profilering. Disse to platforme er afgørende for, at vi kan gennemføre en kampagne som ”Giv os Tid”, for adgangen til de nye behandlinger og både få information hurtigt ud og samtidig levere den nødvendige baggrund og dybde.

---

*Myelomatosebladet er et flagskib for foreningen – udover at være vigtigt for medlemmerne er det et afgørende kontaktpunkt overfor læger, sundhedspolitikere og andre beslutningstagere.*

---

Uden at gå i detaljer nævner vi blot de vigtigste af arbejdsgrupperne her

- AL amyloidosegruppen
- Netværksgruppen og netværkene
- Industrigruppen
- Pårørendeaktiviteter
- Seminargruppen
- Senfølgergruppen
- Behandlingspolitisk gruppe
- Kommunikationsgruppen
  - Myelomatosebladet

Dansk Myelomatose Forening – CVR nr27554687 – Kattingevej 5 – 4000 Roskilde

[www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk) – [info@myelomatose.dk](mailto:info@myelomatose.dk)

- Hjemmeside
- Sociale medier
- Økonomigruppen og kassererfunktionen

## Arbejde i udvalg, organisationer, nationale og internationale samarbejder

Også her nøjes vi med at nævne nogle få af de sammenhænge vi indgår i. Flere af arbejdsgrupperne har berøringsflader der ikke bliver plads til at beskrive her og vi er med i mange andre organer og arbejdsgrupper.

I Danmark har foreningens bestyrelse og udpegede medlemmer været aktive eller deltaget i arbejde i [DMSG](#) (myelomatoselægernes danske organisering) og [DaMyDa](#) hvor vi er med i styringsgruppen.

---

*I år deltager vi d. 3. maj i forårets DMSG møde som præges af Professor Niels Abildgaards overgang fra den daglige klinik til et senior professorat. Det er nok ikke forbigået nogen at Niels i den grad har præget myelomatose og AL amyloidoseområdet gennem hans mange år på OUH. Det glæder vi os til at være med til at markere.*

---

To medlemmer af foreningen er patientrepræsentanter i Medicinrådets Fagudvalg for Myelomatose og et medlem sidder i Fagudvalget for Immunglobulin.

Vi er aktive i [IMF](#) (International Myeloma Foundation) som vi er i løbende dialog med og hvor vi også deltager i det årlige [GMAN](#) (Global Myeloma Action Network) møde hvor medlemsforeninger fra hele verden mødes med forskere og diskuterer strategi og hvordan myelomatosepatienters vilkår kan forbedres. Dette møde finder i år sted i juni i Madrid.

Vi er også repræsenteret i den gruppe der indenfor Kræftens bekæmpelse forbereder Folkemødet og i en række andre samarbejder.

## Kampagnen for adgang til nye behandlinger

De i Danmark godkendte standardbehandlinger har medført stadig bedre overlevelse for myelomatosepatienter. Og der er et paradigmeskift på vej.

Immunterapierne, som fx de bispecifikke antistoffer og CAR-T-behandlinger, giver helt nye perspektiver. Allerede nu vil de være livreddende og livsforlængende for mange patienter, hvor der ellers ikke er andre muligheder. De danske og internationale eksperter er ikke bange for at sige, at de anser disse udviklinger som vejen til det, der reelt kan ende med at være en kur.

### Processen omkring Medicinrådet

Problemet er, at den proces, som Folketinget og regionerne har etableret omkring Medicinrådet, reelt fungerer som en stopklods for adgangen til disse behandlinger.

Med de andre patientforeninger har vi arbejdet for at mobilisere området bredt, og vi har arbejdet for, at det skal ske i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Et af resultaterne er, at vi på det årlige møde med Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelse og alle patientforeningsformændene fik lov at holde hovedoplægget v/Carsten Levin og dermed at lægge grunden for den efterfølgende diskussion af de vigtigste prioriteringer for det kommende år.

Vi er også, sammen med andre patientforeninger, blevet enige om, at adgangen til de nye behandlinger er vores tema på Kræftens Bekæmpelses scene på Folkemødet på Bornholm. Her er vi selvfølgelig også med.

---

*Arbejdet for adgang til de nye behandlinger er afgørende for vores medlemmer. Indtil de nyeste og bedste behandlinger er tilgængelige som standard til danske patienter dør patienter som kunne have fået lov at leve.*

---

Fra vi startede kampagnen i slutningen af oktober til nu, har vi haft meget stor gennemslagskraft, og vi vil godt takke for den store hjælp, fra freelance-støtte og medlemmer til kampagnen og til at få styr på vores sociale medier: Facebook, Twitter, LinkedIn og Instagram. Vi har fået en sammenhængende ekstern SoMe-profil, som vil gavne os fremover.

I de kommende måneder bygger vi videre på det grundlag, der er skabt, og der er planlagt møder med politiske ordførere, regionspolitikere og nøglepersoner.

Vi vurderer løbende, hvordan kampagnen skal tilrettes, og hvis kræfterne rækker, er det målet, at den først stopper, når danske AL amyloidose- og myelomatosepatienter har adgang til de nye og bedste behandlinger.

I den sammenhæng er det værd at nævne, at februar blev afsluttet med at den første immunterapi blev godkendt som standardbehandling i Danmark, nemlig det bispecifikke antistof teclistamab.

## Der er behov for nye kræfter

Det er ikke noget nyt, at der løbende bliver behov for nye kræfter i foreningen: som tovholdere i netværkene, i arbejdsgrupperne, i de eksterne organer vi deltager i, og i bestyrelsen. Der er aktuelt et antal tomme pladser i bestyrelsen og dermed også i arbejdsgrupperne.

Det er også vigtigt at nævne en meget vigtig pointe: Man kan godt være i en arbejdsgruppe uden at være medlem af bestyrelsen.

Det vigtigste er ikke at fylde alle pladser for enhver pris, men det vil være en styrkelse af foreningen, hvis vi kan få nye bestyrelsesmedlemmer ind, som brænder for at påtage sig arbejde med et eller flere af vores arbejdsområder.

- AL amyloidose
- Yderligere styrkelse af vores 14+1 lokalnetværk
- Pårørende er det ofte oversete men måske vigtigste led i kæden, måske vil du ind i arbejdsgruppen for pårørende.
- Er du god til tungere faglige emner og til formidling og vil du arbejde for adgang til de nye behandlinger, så er behandlingspolitisk gruppe måske noget for dig.
- Senfølger og alt det der kommer, når vi heldigvis lever længere ... så er det måske Senfølgergruppen.
- Kasserer
- Styrkelse af foreningens IT
- Blad, Hjemmeside og Sociale Medier

---

*Er det dig der skal være med her – så overvej at stille op til bestyrelsen eller at være med i den arbejdsgruppe du brænder for*

---



## Der er meget i gang som vi ikke har plads til her

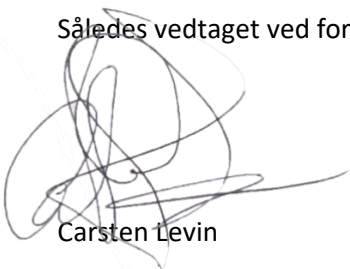
Vi nævner blot nogle få af dem.

- Ny patienthåndbog på vej
- Nyt Patient til Patient AL amyloidose infomateriale er netop udgivet
- Hjemmesiden er i 2023 blevet fornyet og er ved at være ajourført – et arbejde der fortsætter ind i 2024.

## Afslutning

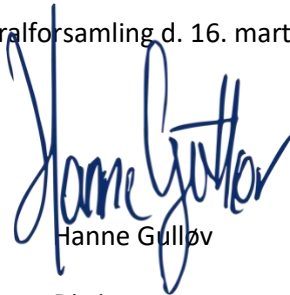
Vi har allerede takket tovholderne, udvalgene og alle de andre, og ikke mindst æresmedlemmerne. Til afslutning vil vi vil godt sige tak til jer der er kommet her i dag. I viser jeres opbakning ved at ofre en weekend-dag på at komme og diskutere, kritisere og løfte foreningen videre.

Således vedtaget ved foreningens generalforsamling d. 16. marts 2024 i Køge



Carsten Levin

Formand



Hanne Gulløv

Dirrigent

# Æresmedlemmer

## af Dansk Myelomatose Forening udnævnt

Tre læger, tre patienter, en pårørende og en afdød formand hædres nu for deres indsats. Foruden æren bliver de kontingentfri, og kan deltage gratis i foreningens arrangementer.

Af Redaktionen

### De tre læger hædres for deres mangeårige indsats for danske myelomatosepatienter.



#### **Overlæge, dr.med., professor Torben Plesner, Sygehus Lillebælt**

I sit arbejde som hæmatolog har Torben Plesner i usædvanlig høj grad altid sat sine patienter og deres behov i centrum. Han har reddet livet for mange patienter, der ellers var opgivet af andre læger. Han er også kendt for at give sit mobilnummer til nye patienter. Det var Torben Plesners forskningsindsats, der tidligt fik daratumumab gjort tilgængelig i Danmark. Han er forskningens mand, og altid velorienteret om nyeste forskning, og en flittig og inspirerende mentor for unge, lovende forskere.

#### **Overlæge, dr.med., professor Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital**

Niels Abildgaard har fremmet myelomatosesagen som mangeårig formand for DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe), hvor han har ydet en kæmpe indsats for fælles fodslag og for at højne fagligheden igennem evidensbaserede behandlingsvejledninger. På det seneste har Niels Abildgaard stået fadder til eliteforskningsenheden CITCO, som udvikler danske CAR-T-cellebehandlinger. Niels Abildgaard er utroligt vidende om myelomatose, og har i mange år været en flittig skribent i Myelomatosebladet.



#### **Overlæge, dr.med., associate professor Annette Vangsted, Rigshospitalet**

Da hun blev ansat på Rigshospitalet i 2014, kom Annette Vangsted lige fra et halvt års forskningsprofessorat i Little Rock hos Dr. Bart Barlogie, med en tro på, at myelomatose kan helbredes. Hun er indbegrebet af patienternes læge, og er altid indstillet på at gøre en ekstra indsats for dem. Samtidig er hun en dygtig og myreflittig forsker med talrige kliniske studier, der også har igangsat, inspireret og promoveret mange unge forskere til fx real world-forskningsprojekter. Hun blev første kvindelige formand for European Myeloma Network i 2018, og var første kvindelige formand for NMSG fra 2018-2021.

De tidligere bestyrelsesmedlemmer hædres for deres vigtige indsats for Dansk Myelomatose Forening.



Tidligere formand Kaja Schmidt

Kaja Schmidt var formand for foreningen fra 2015-2018. Hun valgte selv at fratænde og udtænde af bestyrelsen, da opgaven var blevet for tung – og børnebørnene for mange. Under Kajas lederskab begyndte medlemstallet at vokse, og foreningen at udvikle sig, især da bestyrelsen valgte at kappe de økonomiske bånd til industrien og forblive samarbejdspartner med Kræftens Bekæmpelse, der stillede det som krav. Kaja Schmidt er langtidsoverlever. Hun blev diagnosticeret i 1999.

Tidligere bestyrelsesmedlem Bibi Moe

Da Bibi Moe blev valgt ind i bestyrelsen i 2011, var det især med det formål at fremme dannelsen af netværksgrupper for myelomatosepatienter. Netværket i Holbæk (hvor Bibi kommer fra) blev derfor foreningens første netværk. Og netværk forblev hendes hjertesag; i de følgende syv-otte år fik Bibi systematisk startet netværk i hele Danmark, så myelomatosepatienter og pårørende i hele landet i dag har et sted at være sammen med ligesindede, udveksle erfaringer, grine og græde.



Tidligere formand Søren Dybdahl (posthum udnævnelse)

Søren Dybdahl tiltrådte som formand i 2018 efter Kaja Schmidts afgang. Hurtigt var han i gang med at rydde op i plejer og gamle vaner og strømline foreningens patientpolitiske profil. Som medlem af redaktionen af Myelomatosebladet var det også Sørenes overtalelsesevner, der fik bestyrelsen til beslutte at sælge annoncer til bladet. Søren Dybdahl var en vittig hund, der befandt sig som en fisk i vandet på en tålerstol, og efter fyraften, som festens midtpunkt. Han forblev formand indtil sin alt for tidlige død i oktober 2021.

Tidligere kasserer, intern revisor Ove Nielsen

Som pårørende og gift med tidligere formand Kaja Schmidt, havde Ove Nielsen ikke behovet at gøre andet end køre bilen og klappe af sin hustru til foreningens arrangementer. Men i flere omgange gennem 10'erne har han stillet op, hvis der manglede hoveder i bestyrelsen. Ligeledes er han i flere omgange trådt til som kasserer ved dødsfald, eller når der ikke var andre, der kunne bestyrelsesposten. Også efter Kajas udtænde af bestyrelsen. Ove Nielsen er nu intern revisor i foreningen.



Medstifter af foreningen, intern revisor Ulf Dalum

Ulf Dalum blev diagnosticeret i 1998, og var med til at stifte Dansk Myelomatose Forening i 1999 sammen med Luis Antonio Piselli Velarde, Jørgen Gslinge og Philip Stoppert. Der manglede både oplysningsmateriale på dansk og nogle i samme båd at tale med for patienter og pårørende. Til den første generalforsamling 23. marts 1999 blev Ulf Dalum valgt til intern revisor, en post han har bestyrelsesposten lige siden. Ulf Dalum har siden 1999 passet sit job og efter sin pensionering, rejst hele verden rundt, først med sin kone, og efter hendes død, med sin kæreste og børn og børnebørn.