

Generalforsamling 2023

Generalforsamlingen afholdes i henhold til vedtægterne digitalt den 11. juni kl. 20.00

Medlemmer, som har stemmeret, modtager umiddelbart inden generalforsamlingen et link som kan benyttes til at deltage i den digitale generalforsamling. Da der ikke har været afholdt generalforsamling og opkrævet kontingent, har alle tilmeldte stemmeret.

Generalforsamlingen afvikles med nedenstående dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning ved formanden.
3. Forelæggelse og godkendelse af regnskab ved kassereren.
4. Indkomne forslag.
5. Fastsættelse af kontingent for det kommende år.
6. Præsentation af handlingsplan for det kommende år af bestyrelse.
7. Forelæggelse af budget for det kommende år til godkendelse.
8. Valg til bestyrelse og suppleanter.
9. Valg af kritisk revisor.
10. Eventuelt.

Ad 1. Valg af dirigent

Da generalforsamlingen afholdes digitalt, foreslår bestyrelsen, at formanden vælges som dirigent.

Ad 2. Bestyrelsens beretning ved formanden

Se særskilt beretning for 2021-2021.

Ad 3. Forelæggelse og godkendelse af regnskab ved kassereren

Fremgår af den særskilte beretning for 2021-2022

Ad 4. Indkomne forslag

Der er ikke indkommet forslag.

Ad 5. Fastsættelse af kontingent for det kommende år

Bestyrelsen foreslår, at kontingentet fastholdes på 50 kr. årligt, men opfordrer til, at der frivilligt indbetales et større beløb.

Ad 6. Præsentation af handlingsplan for det kommende år af bestyrelsen

Fremgår af særskilt beretning-

Ad 7. Forelæggelse af budget for det kommende år til godkendelse

2023

Indtægter	Kontingent	3.000	3.000
Udgifter	Hjemmeside	1.600	
	Vedligeholdelse, hjemmeside	2.000	
	Gebyrer (bank mv.)	1.000	
	Diverse	2.000	
Underskud			3.600

Aktiviteter ud over dette besluttet af bestyrelsen ud fra muligheden for ekstern finansiering eller ved anvendelse af foreningens formue.

Ad 8. Valg til bestyrelse og suppleanter

Foreningens bestyrelse består af indtil 9 medlemmer samt indtil 2 suppleanter.

Bestyrelsen består i 2021-2022 af

- Svend Erik Dyrskov, formand
- Arne Tolstrup Madsen, næstformand
- Randi Bjørner, kasserer
- George Mandas
- Søren Søndergaard
- Louise Gade
- Bjarne Floridon, suppleant

På valg er

- Alle bestyrelsesposter, idet der ikke har været afholdt generalforsamling

Generalforsamlingen opfordrer interesserede til at stille op og deltage i foreningens arbejde.

Se opfordringen i den særskilte beretning. Vi er en meget lille patientgruppe, som let bliver overset i dagligdagen, hvorfor det er nødvendigt, at så mange som muligt bidrager til at vi bliver hørt.

Vedtægterne giver mulighed for, at bestyrelsen kan supplere sig med nye medlemmer indtil næste ordinære generalforsamling.

Ad 9. Valg af kritisk revisor

Bestyrelsen foreslår genvalg af Lars Nørgaard Sørensen som revisor.

Ad 10. Eventuelt

Der kan ikke besluttes under dette punkt, men al input er velkommen.

Beretning 2021 – 2022

Beretningen dækker denne gang 2021 og 2022, idet der ikke har været afholdt generalforsamling.

Vi startede året 2021 med en forventning om at Conona-epidemien snart ville være overstået, så det ville være muligt for den internationale forening at holde det møde i København, som blev aflyst på grund af restriktionerne. Sådan blev det ikke, men den internationale forening har afholdt mødet den 20. marts 2023. Deltagerantallet var 35-40, men kunne med fordel have været større. Lars Markvardsen var foredragsholder. Hans præsentation håber vi senere at kunne vise på hjemmesiden.

Så aktiviteterne i både 2021 og 2022 har været begrænsede.

Vi har forsøgt at få et medlemskab hos Patientforeningen Sjældne Diagnoser for at få et tættere samarbejde med andre mindre patientforeninger. Desværre er betingelserne for medlemskab hos Sjældne Diagnoser, at sygdommen/invaliditeten er medfødt eller generisk betinget, hvorfor vores ansøgning om medlemskab blev afslået. Optagelse i foreningen Danske Patienter er desværre heller ikke realistisk, på grund af et kostbart medlemskontingent, er det kun muligt for store patientforeninger at skabe et økonomisk grundlag for at betale kontingentet. En lille patientforening som vores, der kun dækker GBS og CIDP må derfor afpasse aktiviteten i forhold til medlemsantal og opbakning. Vi har til gengæld fuld adgang til den internationale forenings materiale, som dog kun foreligger på engelsk.

Vi vil så vidt muligt søge samarbejde med andre patientforeninger. Den internationale forening har foreslået at vi gennem kontakter i norden prøver at få foreningen til også at dække Sverige og Norge.

Medicinrådet

Foreningen har deltaget som patientrepræsentanter ved udarbejdelse af "Behandling med immunoglobuliner - immunmodulerende behandling ved CIDP", som blev godkendt juli 2021. Der var også planlagt en behandlingsvejledning vedr. MMN. Denne sidste vejledning er dog udskudt på grund af ressourcemangel hos Medicinrådet.

Som patientrepræsentanter deltog Svend Erik Dyrskov som formand for patientforeningen samt Lars Nørgaard Sørensen som CIDP-patient. Ved deltagelse i fagudvalg kræver Medicinrådet, at der ikke er nogen form for aktiviteter som har forbindelse med medicinalindustrien. Dette krav har begrænset foreningens

muligheder for at søge støtte til aktiviteter. Det overvejes derfor, om en evt. fremtidig deltagelse i Medicinrådets fagudvalg skal varetages af patienter, som ikke er medlem af bestyrelsen.

Arbejdet i Medicinrådets fagudvalg er vigtigt for at sikre, at der er behandlingsvejledninger som kan sikre en ensartet behandling på et højt fagligt niveau på alle hospitaler. Specielt for en så lille patientgruppe, som den vi repræsenterer, er det vigtigt, at der foreligger behandlingsvejledninger.

Det er særdeles beklageligt, at man har valgt at udskyde behandlingsvejledningen for MMN. Gruppen af patienter med MMN er væsentlig mindre end gruppen med CIDP, hvorfor for en national behandlingsvejledning må forventes at være påtrængende.

Systemet med patientrepræsentanter i Medicinrådets fagudvalg er forholdsvis nyt. Det nye er også, at Medicinrådet pålægger fagudvalget, at patienternes livskvalitet skal vægtes højt. Desværre er der ikke ret megen medicinsk forskning, som beskæftiger sig med livskvalitet. I mangel af uddybende videnskabelig forskning indenfor livskvalitet, valgte man at definere det ud fra eksisterende test og spørgeskemaer.

Området behøver derfor yderligere undersøgelser/forskning for at kan indgå med den fornødne vægt ved fremtidige vurderinger.

Men for os som patienter er alt det, som ligger udenfor selve behandlingen også meget væsentlig for vores livskvalitet. Danske Patienter har fokus på livskvalitet, og sidst har VIVE lave en undersøgelse hos patienter, som får hjemmebehandling.

Immunglobulin

Situationen omkring behandlingen med immunglobulin har desværre været præget af, at der på grund af Corona opstod en global mangel på immunglobulin. Mange CIDP-patienter har derfor oplevet at få den normale dosis reduceret. Men der er ikke længere problemer med at skaffe forsyninger.

Selv om Danmark har et unikt korps af frivillige bloddonorer, er det ikke muligt at skaffe tilstrækkeligt med blod til at dække det danske behov. Regionerne og Danske Bloddonorer arbejder på at skaffe mere dansk blod og specielt plasma til behandlingerne. Specielt er behovet for plasma stort. I gennemsnit er der behov for 465 donationer af plasma til hver CIDP-patient om året. Hvis plasmaen skal udvindes af blod fra bloddonorer er der behov for 3 bloddonationer for at svare til en plasmadonation. Plasma benyttes også til at lave medicin til brug til en lang række andre behandlinger.

Af behandlingsvejledningen for CIDP fremgår det, at man regelmæssigt fx med interval på 1-2 år skal afprøve, om patienten kan klare sig med en mindre dosis eller helt undvære immunoglobulin. Et endnu ikke publiceret forsøg på Aarhus Universitets Hospital har vist, at af de 55 patienter, som deltog i forsøget, kunne de 20 helt undvære medicinen. CIDP var ”brændt ud”, og en behandling med immunoglobulin var derfor ikke længere nødvendigt.

Der har desværre været tilfælde, hvor patienter er blevet beskåret i dosis, og hvor reduktionen har haft alvorlige konsekvenser for patienterne. Senest er det beskrevet i artikler i BT. De situationer, som har været beskrevet, er ikke værdige overfor patienterne, og argumentet om, at der ikke kan skaffes nok immunoglobulin har ikke været rigtigt i lang tid.

Desværre har nogle patienter i face-book grupper rapporteret, at sygdommen er vendt tilbage efter en periode med reduktion/uden behov for behandling, og det er vanskeligt at komme tilbage til tilstanden før reduktionen/ophør af behandlingen. Der er således måske behov for at forske mere i, hvad der kan ske i forbindelse med reduktion/ophør af behandling, således at patienterne ”gribes” i tide.

Vi samarbejder med et par andre små patientforeninger omkring fælles tiltag i forbindelse med reduktionen af doseringen immunoglobulin behandlingerne.

Økonomi

2021

Indtægter	Kontingent og donationer	3.901,00	3.901,00
Udgifter	Hjemmeside (domæne + hotel)	1.006,75	1.006,75
Overskud			2.894,25
Kapital	Årets primo på bankkonto	37.008,90	
	Årets overskud	2.894,25	
	Årets ultimo på bankkonto	40.551,15	40.551,15
	Skyldigt udlæg	1.368,25	
	Egenkapital til rådighed		39.182,90

Kommentarer til regnskabet for 2021

Året var præget af Corona. Planlagte aktiviteter blev opgivet, hvorfor det var begrænset til enkelte besøg, information via hjemmesiden samt rådgivning pr. telefon.

2022

Indtægter	Kontingent og donationer	100,00	100,00
Udgifter	Hjemmeside (domæne + hotel)	1.496,75	
	Udgifter MobilePay	196,75	1.693,50
Underskud			1.593,50
<hr/>			
Kapital	Årets primo på bankkonto	40.551,15	
	Årets underskud	1.593,50	
	Skyldige omk. (MobilePay)	147,00	
	Årets ultimo på bankkonto	39.104,65	39.104,65
	Skyldigt udlæg og omkostninger	1.515,25	
	Egenkapital til rådighed		37.589,40

Kommentarer til regnskab for 2022.

MobilPay ændrede betingelserne for at man som patientforening kan blive fritaget for gebyr. Det betyder for os, at vi skulle søge om tilladelse til at foretage indsamlinger eller skaffe dokumentation for, at vi ikke kunne opnå en bevilling til at foretage indsamling. Begge situationer er belagt med gebyrer. Det ville belaste vores lille forening med omkostninger, som ville overstige det beløb, som, vi mener er hensigtsmæssigt for foreningens drift. Vi har ingen interesse i at gå ud med en "raslebøsse", og vi har ingen stor organisation med ansatte. Vi har derfor valgt at droppe muligheden for indbetaling via MobilPay, og har bedt virksomheden om at slette kontoen. Det har man desværre ikke gjort endnu, men i stedet har man sendt fakturaer på 49 kr. pr. måned. MobilePay har som argument for at opkræve gebyrer hos os skrevet, at man skal tjene penge. Fakturaerne er ikke betalt men indtil videre optaget som skyldigt beløb.

Til gengæld har vores bank **Nordea** accepteret, at vi, på grund af vores formål, ikke behøver at betale gebyr for at have en foreningskonto. Så det koster ikke noget at overføre kontingent og donationer til foreningen.

Om skyldige beløb er desuden opført udlæg foretaget af Svend Erik Dyrskov. Udlæg stammer fra omkostninger for hjemmeside fra 2021 og 2022 samt tidligere.

Da aktiviteten i 2021-2022 har været lav, har vi valgt ikke at bede om kontingent / donationer, de direkte omkostninger har alene været hosting af hjemmesiden.

Foreningens fremtid

Foreningen har til formål at være patientforening for GBS og CIDP med forskellige underarter. Af natur har de to sygdomme forskellige forløb. GBS kan være meget voldsom, men størstedelen (80%) bliver raske uden væsentlige men. Mange har et behov for at komme videre og vil helst glemme forløbet, så snart som muligt.

CIDP, MMN og underarter er desværre kroniske, mere langsomt udviklende og fastholder ofte patienten i et kronisk behov for behandling (ca. 200 patienter).

Det samlede antal patienter i Danmark som basis for en forening er derfor lavt. Den internationale forening har world-wide ca. 40.000 medlemmer.

De enkelte landes forskelligheder mht organiseringen af sundhedssystemet har en betydning for hvilke opgaver, som en patientforening naturligt skal påtage sig. Den store amerikanske forening GBS|CIDP Foundation International arbejder fx meget med forskning og fremskaffelse af midler til forskning, foruden kontakt til patienter og lokale grupperinger.

I Danmark har vi behov for:

- at informere om sygdomme overfor patienter og pårørende ved hjælp af dansksproget materiale.
- at udbrede kendskabet til sygdommene til sundhedspersonale udenfor de specialiserede afdelinger til fx personale i kommunernes hjemmepleje, socialvæsen og rehabiliteringsinstitutioner.
- at yde support og støtte til patienter (telefonisk, besøg).
- at bringe patienter sammen, såvel fysisk som via digitale medier.

Opgaverne er i princippet de samme for os, som for en stor patientforening med mange medlemmer og indtægter samt ansat personale. Manglen på immunoglobulin, som specielt er kritisk for CIDP-patienter og andre, som er afhængig af den dyre medicin, er heldigvis ophævet. Men fokus vil stadigvæk være at reducere brugen af den dyre behandling. Netop immunoglobulin til CIDP/MMN udgør en stor del af det samlede forbrug i Danmark. Vi skal til enhver tid arbejde for, at patienter med GBS/CIDP/MMN osv. får mulighed for at få den lægeligt optimale behandling. Den opgave kan vi kun løse sammen. Vi har brug for en aktiv bestyrelse, og patienter som regionalt kan påtage sig at invitere til "kaffemøder" osv. Enkelte hospitalsafdelinger vil fx gerne have en liste over tidligere og nuværende patienter, som har mulighed for, og interesse i, at samtale med indlagte patienter, som har behov for at forstå sygdommene, at se at der er håb og muligheder.

Da der ikke har været afholdt generalforsamling sidste år er alle bestyrelsesposter ledige. Vi håber, at så mange som muligt vil deltage ved den digitale generalforsamling. Alle er inviteret, og alle har stemmeret (der har ikke været opkrævet kontingent i 2022).

Ud over medlemmer til bestyrelsen og lokale aktører, har foreningen brug for en ny administrator af vores hjemmeside. Bjarne Floridon har meget dygtigt bygget den op, men han er stoppet som administrator. Hjemmesiden er lavet i WordPress. **Så hvis du har erfaring med hjemmesider, så meld dig.**

Foreløbig tilbagemelding vedr. VIVI's undersøgelse

Orienteringen er baseret på en mundtlig tilbagemelding fra den projektansvarlige hos VIVE.

VIVE's undersøgelse vedr. patienter, der får hjemmebehandling forventes at være afsluttet ved årets udgang. Der har været kontakt til 25 patienter med interview og besøg hos et mindre antal suppleret med gruppeinterview. Der vil blive fulgt op med en mere bred spørgeskemaundersøgelse.

Ud fra de foreløbige tilbagemeldinger har patienterne generelt været tilfredse med overgangen til subkutan behandling, idet der hos nogle dog har været problemer og utryghed i starten. Interviewene indikerer desværre også, at der øjensynligt har været forskelligt, hvordan overgangen til subkutan behandling generelt har været initieret og styret, afhængigt af hvilke region, den enkelte patient tilhører.

Mangelsituationen mht. immunoglobulin og behandlingsvejledningens målsætning om at undersøge den enkelte patients mulighed for at kunne opnå samme effekt med en reduceret dosis (evt. helt uden behandling), indgår også i VIVE's undersøgelse af patienternes oplevelser. Også her synes der at være indikationer for, at de enkelte regioner har en forskellig tilgang til udfordringerne.

Informationsmateriale

Vi undersøger i øjeblikket at finde finansiering hos CLS Bering til at lave vores egne brochurer til uddeling til patienter på sygehusene.

Pjecen vedr. GBS, CIDP og MMN fra den internationale forening er en gang oversat til dansk. Desværre er det stadig svært læseligt, så foreningen arbejder på at skaffe finansiering til at få lavet en pjece på måske 15-20 sider, som kan få en journalistisk bearbejdning, så den er mere læsevenlig.

Svend Erik Dyrskov