

Beretning 2023

Beretningen dækker denne gang hele 2023.

Året startede med konferencen i København. Lars Markvardsen var foredragsholder. Han belyste forhold vedr. GBS og CIDP med specielt fokus på nyere forskning. Den internationale forening GBS | CIDP Foundation International var vært. Konference var planlagt til 2020, men blev udskudt flere gange på grund af corona.

GBS | CIDP Foundation International har besluttet, at man vil intensivere aktiviteterne i Europa. Derfor har man tilføjet materiale på forskellige europæiske sprog på hjemmesiden www.gbs-cidp.org, bla. Dansk.

Frivillige fra Europa i den internationale forening fra en række europæiske lande deltog i et fælles møde i Barcelona i marts 2023. Mødet belyste, at selv om sygdommene rammer lige hårdt, så er der væsentlige forskelle i, hvordan de nationale sundhedssystemer håndterer de enkelte patienter. Der er stor forskel på den enkelte patients vej gennem sundhedsvæsenet i USA, Europa og specielt i de nordiske lande.

Den amerikanske model, med stort engagement i sygdommene fra patienter og pårørende gennem indsamlinger osv. er vanskeligt at overføre til danske forhold. Behandlingen af GBS og CIDP i Danmark hører hjemme i det offentlige sygehusvæsen. Foreningens virke kan derfor koncentrere sig om de ting, der er udenfor selve den medicinske behandling under forudsætning af, at den har en ensartet høj standard.

Medicinrådet. Behandlingsvejledning for MMN er fortsat i venteposition. Patientrepræsentanter fra foreningen har derfor ikke været indkaldt til møder.

Sjældne sygdomme: Der har været afholdt et nordisk seminar i Stockholm vedr. sjældne sygdomme. Relevante medlemmer af Medicinrådets fagudvalg var inviteret med. Fra GBS-CIDP Patientforening deltog Svend Erik Dyrskov. Selv om vi Danmark som patientrepræsentanter fortsat har en rejse inden vi fuldgældigt kan påvirke medicinrådets indstillinger, så er vi dog længere end de øvrige nordiske lande.

Samarbejde med andre patientforeninger:

Vi har søgt samarbejde med andre patientforeninger. Foreningen for Sjældne Sygdomme har defineret, at de alene optager foreninger, som dækker diagnoser som er medfødte, ikke erhvervede. Så vi kunne ikke være en del af denne forening. Vores sygdomme opfattes dog normalt som en sjælden sygdom.

Muskelsvindfonden var positivt indstillet overfor at optage os som en del af diagnoser, som de dækker. Desværre var det ikke muligt, idet Muskelsvindfonden har tilbud til deres medlemmer, som ikke kunne tilbydes til os. De mente ikke, at vi kunne integreres som en slags "B"-medlemmer, der ikke ville være berettiget til at modtage det fulde tilbud. I Holland er den lokale gruppering af GBS-CIDP forening en del af den hollandske søsterorganisation til Muskelsvindfonden. Muskelsvindfonden i Danmark har dog en mere omfattende rehabiliteringsaktivitet, som er delvist offentlig finansieret. Det hindrer vores optagelse.

Samarbejdet med **GBS-CIDP Foundation International** er primært baseret på, at man kan deltage som frivillig i organisationens verdensomspændende netværk. Da den internationale organisation ikke stiller midler til rådighed for lokale aktiviteter, er det nødvendigt med en lokal dansk forening, selv om patientgrundlaget er lille.

Samarbejde med medicinalindustrien

Der er tradition for, at relevante medicinalfirmaer støtter patientforeninger med finansiering af informationsmateriale og informationsaktiviteter. Der er kontakt til CLS Behring og Takeda begge er leverandører af immunglobulin til behandling af danske CIDP- og GBS-patienter.

Takeda har i januar 2024 finansieret et fokusgruppemøde i vores forening. Mødet i Odense gav mange gode input til det videre arbejde.

Takeda er ved at udarbejde en pjece, som kan udleveres til CIDP-patienter. Vi har foreningen nedsat en gruppe, som skal komme med patienthistorier og andre oplysninger, som vi som patienter mener er værdifulde. Takeda har lovet, at man vil lave en tilsvarende pjece, som kan udleveres til GBS-patienter. Vi har tilsvarende nedsat en gruppe omkring denne pjece.

CLS Behring donerer årligt en pulje til brug for europæiske patientforeningers informationsarbejde. Vi har ansøgt om et tilskud til fornyelse af vores hjemmeside (10.000 Euro). Afgørelse forventes medio april måned.

Samarbejde med hospitalerne

Grundet sammensætningen af bestyrelsen har vi en god kontakt til lægerne på Aarhus Universitetshospital.

Rigshospitalet har kontaktet os for kontaktpersoner, som kan besøge indlagte patienter samt for informationsmateriale, som man kan udlevere til patienter.

- Pjecerne, som Takeda er ved at udarbejde er et første skridt.
- En tidligere GBS-patient er ved at arbejde på at organisere en liste over tidligere patienter, som gerne vil besøge nye patienter eller tage en snak over telefonen.
- For bedre at hjælpe GBS og CIDP patienter vil det være nødvendigt med yderligere materiale.

VIVE

I løbet af 2023 har VIVE gennemført en række interview og en spørgeskemaundersøgelse vedr. subkutan hjemmebehandling.

Rapporten kan findes på VIVE's hjemmeside (www.VIVE.dk) under teksten "Når behandlingen rykker hjem – En undersøgelse af fagprofessionelle og patienters erfaringer med subkutan hjemmebehandling".

Det kan anbefales alle at læse rapporten, specielt med en patients øjne.

Bestyrelsen

I henhold til foreningens vedtægter er Erik Nørskov indtrådt i bestyrelsen. Han er medlem indtil den kommende generalforsamling, hvor han skal vælges for 2 år.

Foreningen i tal

Antal personer med interesse for foreningens arbejde: 78 heraf 61 patienter/pårørende

Antal medlemmer i foreningens face-book side: 240

Økonomi

Da foreningen ikke har haft de store forventede udgifter i 2023, har vi ikke rykket for indbetaling af kontingent.

Regnskab 2023 for GBS-CIDP Patientforening

Indtægter			
	Kontingenter	1.954,25	
	Donation	20.000,00	
	I alt		21.954,25
Udgifter			
	Papir & Porto	298,30	
	Omkostninger hjemmeside	1.881,75	
	Bestyrelsesmøder		
	Kontingent GBS-CIDP		
	Bankgebyrer		
	Gebyrer MobilePay	588,00	
	I alt		2.768,05
Renter mv.			
	Renteindtægter	22,55	
	I alt		22,55
Resultat			
	Årets resultat		19.208,75
Aktiver			
	Nordea primosaldo	39.104,65	
	Årets resultat	19.695,05	
	Nordea ultimosaldo		58.799,70
Passiver			
	Skyldig mellemregning	1266,55	
	Skyldig beløb	588,00	
	I alt		1.845,55
Egenkapital			56.954,15

Væsentlige udgifter siden årsskiftet.

MobilePay ændrede foreningens status fra gebyrfri patientforening uden at meddele os dette. Det betød at man fakturerede os 49 kr. pr. måned + 0,25 kr. pr. transaktion. Vi protesterede over dette, men man havde ændret i de generelle betingelser, således at man som patientforening skulle have en ”indsamlingstilladelse”, hvilket koster et betydeligt gebyr at søge om. Foreningen har ikke for nærværende intentioner at foretage indsamlinger. Der var gennem 2022-2023 en længerevarende dialog med MobilePay om spørgsmålet, og MobilePay blev flere gange bedt om at stoppe vores konto. Det gjorde man ikke, men fortsatte med at fakturere. Det ”skyldige” beløb blev sendt til inkasso. Valget var at indlede en retssag, hvilket ville medføre betydelige omkostninger, hvorfor vi valgte at betale beløbet incl. omkostninger i alt 1.198,00 kr.

MobilePay’s argument er, at de har underskud og: ” Derfor begrænser vores tilbud om gebyrfritagelse sig til foreningers indsamlinger, der i princippet kan sidestilles med indsamlinger med raslebøsse. I den forbindelse er det samtidig en krav, at man har en indsamlingstilladelse til formålet.”

Forslag til budget for 2024

Indtægter		Note
Kontingent		
Donation		
Indtægter i alt	10.000	1
Udgifter		
Hjemmeside drift	2.000	2
Hjemmeside udvikling	30.000	3
Papir, tryk og porto	10.000	4
Bankgebyr	900	5
MobilePay	610	6
Udgifter i alt	53.510	
Resultat		
Underskud i alt	43.510	
Kapitalopgørelse		
Årets primo egenkapital	58.799	
Årets underskud	43.510	
Årets ultimo egenkapital	15.289	

Note

- 1 Indtægter skal bringes op på mindst 15.000 kr. hvis vi skal have muligheden for at søge driftstilskud fra Sundhedsministeriets Driftspulje i 2025
- 2 Omkostninger dækker alene pris for at hoste hjemmesiden og pris for at have navnet
- 3 Beløb til at modernisere/vedligeholde hjemmesiden. Der er søgt tilskud fra CLS Behring, der, hvis det bevilliges (10.000 Euro), vil blive brugt til en omfattende fornyelse af hjemmesiden og indholdet.
- 4 Der skal budgetteres med tryk og distribution af materiale rettet mod patienterne på sygehusafdelingerne.
- 5 Ved skift af bestyrelse skal fuldmagter mv. ændres hos banken
- 6 Betaling til MobilePay, se bemærkning under regnskab 2023

Foreningens arbejde i 2024

- Pjecer vedr. CIDP og GBS i samarbejde med Takeda er sat i gang. Hvis du er patient og ønsker at bidrage med din egen historie, kan du kontakte foreningen. Så vil gruppen omkring hhv. CIDP eller GBS kontakte dig.
- Arbejdet omkring etablering af en liste over patienter, som kan kontaktes af hospitalerne, hvis der er patienter som gerne vil tale med en tidligere patient, er sat i gang. Vi skal gerne have personer over hele landet. Så hvis du gerne vil stille dig til rådighed, så kontakt os. Vi husker nok alle hvor mange spørgsmål vi gerne ville have svar på, da vi selv blev ramt af sygdommen.

- Vi arbejder på at få en mentorordning for dem som skal starte med subkutan hjemmeordning. En man kan ringe til, hvis der er spørgsmål. En der selv har prøvet det. Så, kontakt os, hvis du stiller dig til rådighed.
- Fælles møder som fx vores fokusgruppemøde har vist, hvor givende det er at mødes med andre patienter, at tale med andre som måske tumler med de samme spørgsmål og udfordringer som du. Derfor har vi afsat et beløb i vores budget til at betale for kaffe og kage. Hvis du har lyst til at samle en gruppe patienter til et kaffemøde, så meld dig hos os.
- Hjemmeside. Hvis du har ideer til hvordan vi kan forbedre den, så meld dig hos foreningen. Så vil vi indbyde dig til at deltage i arbejdet omkring hjemmesiden. Det gælder også, hvis du har materiale som du mener bør være på vores hjemmeside, også hvis du gerne vil være med til at lave indholdet.

Bestyrelsen

Vi vil meget gerne at flere deltager i bestyrelsens arbejde. Så jo flere vi kan blive, desto flere er der til at dele arbejdet. Så meld dig, hvis du har lyst og overskud.

Selv om du måske hellere vil deltage i lidt mere uforpligtende arbejde i arbejdsgrupper, så send din ide til os, så vil vi prøve at se, om ideen kan bære.

Svend Erik Dyrskov