

Beretning 2024

Beretningen dækker hele 2024

Kort om året

GBS|CIDP Foundation International

Frivillige fra Europa i den internationale forening fra en række europæiske lande deltog i et fælles møde i Amsterdam september 2024. Fra vores forening deltog Svend Erik Dyrskov, som også er frivillig i den internationale forening.

EPODIN

Foreningen har besluttet at tilslutte sig EPODIN (European Patient Organisation for Dysimmune and Inflammatory Neuropathies).

Foreningens mission er:

EPODINs mission er at mobilisere og styrke den europæiske patients stemme for at give hver europæisk borger, der lever med en sjælden immunmedieret perifer neuropati, mulighed for at eliminere eller reducere byrder og uligheder relateret til denne gruppe af livstruende/invaliderende helbreds-tilstande. EPODIN stræber efter et tæt samarbejde mellem sine medlemmer, med europæiske institutioner og organisationer. Ved at sikre en sådan forbindelse og mobilisering sigter vi mod at styrke patientens stemme, at fremme behandlingsniveauer og forskning, at forme politikker og tjenester til patienter og deres familier.

Vores organisation er medlem af andre europæiske patientorganisationer EURORDIS og EFNA. Vi er også meget involveret i det europæiske referencenetværk EURO-NMD, hvor vi er medlem af dets Patient Advisory Board, af dets Neuropatier-arbejdsgruppe og dets Pædagogiske arbejdsgruppe.

- **EURORDIS** – Rare Diseases Europe er en unik, non-profit alliance af over 1000 patientorganisationer med sjældne sygdomme fra 74 lande, der arbejder sammen om at forbedre livet for over 30 millioner mennesker, der lever med en sjælden sygdom i Europa.
- **EFNA**
European Federation of Neurological Associations [EFNA] er en ikke-statslig organisation (NGO), der samler 21 paneuropæiske neurologiske patientgrupper.

Vores slogan 'Empowering Patient Neurology Groups' indkapsler vores mål som forening. Vi stræber efter at tilføje kapacitet til vores medlemmer - så de kan være de mest effektive fortalere på deres egne sygdomsspecifikke områder.

EFNA omfavner konceptet Partnership for Progress – arbejder på et højt niveau med relevante interessenter fra områderne politik, medicin, videnskab/forskning, industri, patientpartnere og andre vigtige opinionsdannere.

- **EURO-NMD** er et europæisk referencenetværk for den tematiske gruppering af sjældne neuromuskulære sygdomme (NMD'er), en bred gruppe af relaterede lidelser, der repræsenterer en væsentlig årsag til dødelighed og livslang invaliditet hos børn og voksne. NMD'er er forårsaget af erhvervede eller genetiske defekter af motorneuroner, perifere nerver, neuromuskulære forbindelser eller skeletmuskler, hvilket resulterer i muskelsvaghed og -svind, synke- og vejrtrækningsbesvær og hjertesvigt.

Medicinrådet.

Svend Erik Dyrskov er udtrådt af medicinrådets fagudvalg. Medicinrådets tolkning af habilitet er ikke foreneligt med foreningens arbejde med at skaffe mest muligt dansksproget materiale vedr. sygdommene.

Omkostningerne ved at udarbejde dansk materiale overstiger foreningens økonomiske muligheder, hvorfor vi har valgt at søge samarbejde med de virksomheder, som har interesse i at udarbejde materiale, som kan oplyse om sygdommene og det at leve med sygdommene. Et sådant samarbejde vurderes af Medicinrådet at gøre en patientrepræsentant inhabil i forhold til arbejdet i et fagudvalg.

Arbejdet med at udarbejde behandlingsvejledning for MMN er udskudt, hvorfor der alligevel er begrænset, hvilket arbejde der er med direkte interesse for vores forening i Medicinrådets fagudvalg.

Samarbejde med andre patientforeninger:

Der har ikke i løbet af 2024 været aktiviteter sammen med andre patientforeninger.

Samarbejde med medicinalindustrien

Der har i løbet af 2024 været samarbejde med Takeda om en pjece rettet mod CIDP-patienter. "Pas godt på dig selv". Den skal være tilgængelig på hospitalerne.

Takeda er ved, i samarbejde med foreningen, at lave en tilsvarende pjece vedr. GBS.

CLS Behring

CLS Behring donerede 10.000 Euro til udarbejdelse af en ny hjemmeside. Hjemmesiden er fortsat under opbygning.

Andre donationer

Et medlem fik en glimrende ide. I stedet for at give gaver til rund fødselsdag blev gæsterne opfordret til at give beløb til foreningen. Det blev til 8.050 kr

Driftstilskud fra Sundhedsministeriet

Driftstilskuddet fra Sundhedsministeriet bliver, efter ansøgning, fordelt mellem de mindre patientforeninger ud fra en fast pulje. Fordelingen sker forholdsmæssigt ud fra foreningernes omsætning, fratrukket driftstilskuddet.

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.

Bestyrelsen

Bestyrelsen har i løbet af året bestået af Arne Tolstrup Madsen, Tom Mejland, John Guldager, Erik Nørskov og Svend Erik Dyrskov

Svend Erik Dyrskov blev valgt som formand og daglig leder

Arne Tholstrup er næstformand

Som revisor blev valgt Lars Nørgaard Sørensen. Af hensyn til, at foreningen nu modtager driftstilskud fra Sundhedsministeriet, blev det besluttet at vælge Dansk Revision Viborg som revisor.

Foreningen i tal

Antal personer med interesse for foreningens arbejde: 81 heraf 67 patienter/pårørende

Antal medlemmer i foreningens face-book side: 278.

Antal medlemmer som indbetalte kontingent i 2024 var 12. I alt indbetalte medlemmerne 6.200 kr.

I betragtning af, der i Danmark er ca. 100 nye tilfælde af GBS og 20-25 nye tilfælde af CIDP, samtidig med, at der er ca. 300 patienter som lever med CIDP, så ville det være ønskeligt, at foreningen fik et større antal medlemmer.

Hjemmeside

Arbejdet med den nye hjemmeside skrider fremad.

Så snart rammerne er færdige, og alt eksisterende indhold er overført, forestår der et større arbejde med at udvide indholdet. Alle inviteres til komme med ideer og indhold.

Økonomi

Regnskab 2024 for GBS-CIDP Patientforening

			Note
Indtægter			
	Kontingenter	6.200	
	Donationer	82.342	1
	Driftstilskud fra Sundhedsministeriet	10.997	2
	I alt		99.519
Udgifter			
	Papir & Porto	0	
	Omkostninger hjemmeside	32173	
	Bestyrelsesmøder		
	Kontingent GBS-CIDP		
	Bankgebyrer		
	Revision	3760	
	Gebyrer MobilePay	680	
	I alt		36.603
Renter mv.			
	Renteindtægter	211	211
Resultat			
	Årets resultat		63.127
Aktiver			
	Nordea., bankkonto	127.846	
	Tilgodehavende Sundhedsministeriet	10.997	
	Aktiver i alt		138.823
Passiver			
	Skyldig faktura vedr. hjemmeside	15.000	
	Skyldig faktura revisor	3.750	
	I alt		18.750
Egenkapital			120.073

Note:

- Donationer
Tilskud til ny hjemmeside fra CLS Behring til udvikling af ny hjemmeside: 10.000 EUR
Donation fra et medlem, som ved 70 års fødselsdag ønskede, at gæster skulle give bidrag til foreningen i stedet for gaver: 8.050 kr.
- Driftstilskud fra Sundhedsministeriet
Sundhedsministeriet yder tilskud til mindre patientforeninger ud fra en samlet årlig pulje. Fordelingen finder sted på grundlag af foreningens omsætning.

Væsentlige udgifter siden årsskiftet.

Der er siden årsskiftet været de almindelige udgifter til driften (hosting af hjemmeside, papir og porto), samt et årskontingent til OPIDIN på 100 EURO.

Kommentarer til regnskabet

Kontingentindtægterne bør være højere. I 2024 har kontingentindbetalingerne været i alt 6.200 kr. Der er i alt kun 12 medlemmer, som har betalt.

Foreningen har med udgangen 2024 registreret 81 som er interesseret i foreningens arbejde. Heraf har 62 oplyst at have en af sygdommene.

Vi skal gerne op på flere, som er interesseret i foreningen og at flere betaler kontingent.

Vi skal være opmærksom på, at det beløb, som bliver indbetalt som kontingent og donationer giver mulighed for et tilskud fra Sundhedsministeriets driftspulje på op til 50%.

Forslag til budget for 2025

Indtægter		Note
Kontingent	10.000	1
Driftstilskud, Sundhedsministeriet	15.000	2
Donation (Takeda til foredrag)	27.000	3
Projekt ” GBS og CIDP - En vejledning for patienter og pårørende”, Sundhedsministeriet	250.000	4
Indtægter i alt		302.000
Udgifter		
Hjemmeside drift	2.000	5
Hjemmeside udvikling, rest	40.000	6
Gebyr (Epodin)	800	7
Papir, tryk og porto	10.000	
Revisionshonorar	4.000	
Bankgebyr	900	
Projekt ” GBS og CIDP - En vejledning for patienter og pårørende”	280.000	8
Medlemsmøder, foredrag	45.000	9
Udgifter i alt		382.700
Resultat		
Underskud i alt		80.700
Kapitalopgørelse		
Årets primo egenkapital		120.073
Årets underskud		80.700
Årets ultimo egenkapital		39.373

Note

- 1 Indtægter skal bringes op på mindst 15.000 kr. fratrukket Sundhedsministeriets driftstilskud, hvis vi skal have muligheden for at søge driftstilskud fra Sundhedsministeriets Driftspulje i 2025.
- 2 Driftstilskuddet fra Sundhedsministeriet er givet på grundlag af regnskabet for 2023.
- 3 Donationen på 27.000 kr fra Takeda er tilskud til et foredrag i Aarhus og et i København
- 4 Sundhedsministeriet har bevilliget 250.000 til et projekt. Der var ansøgt om 296.000 kr.
- 5 Omkostninger dækker alene pris for at hoste hjemmesiden og pris for at have navnet
- 6 Beløb til at modernisere/vedligeholde hjemmesiden.
Beløbet består af restbetaling i henhold til tilbud samt ekstraudgifter og udgifter til indholdsstof.
- 7 Foreningen er indtrådt i Epodin. Det årlige gebyr er pt. 100 Euro.
- 8 Projektet budgetteres til at kunne gennemføres for ca. 280.000 kr
- 9 Medlemsmøder og foredrag budgetteres til at kunne gennemføres for 45.000 kr

Egenkapital

Foreningen skal nødvendigvis have en egenkapital og likviditet, således at der er mulighed for at kompensere for evt. overskridelse i budgettets poster eller uforudsete udgifter. Bestyrelsen vurderer, at den budgetterede egenkapital ved årets afslutning er nødvendig under disse forudsætninger.

Foreningens arbejde i 2025

- Projektet "GBS og CIDP - En vejledning for patienter og pårørende" vil være et stort projekt for foreningen. Målet er, at vejledningen af hospitalerne kan udleveres til patienter og pårørende. Vejledningen skal forklare sygdommene og de forskellige behandlinger. Bearbejdningen af stoffet og den skriftlige kommunikation er overladt til en journalist, som også er læge. Projektet forventes at løbe indtil årsskiftet.
- Arbejdet med færdiggørelse af hjemmesiden vil blive fortsat i 2025. Når hjemmesidens rammer og struktur er færdiggjort, vil der blive arbejdet på at udbygge informationerne på hjemmesiden.

Medlemmerne opfordres til at komme med ideer og ønsker til, hvad der forventes at være på hjemmesiden.

- Møder og foredrag
Der gennemføres et foredrag i Aarhus den 24. marts. Foredraget gentages i København i løbet af efteråret.

Der er i budgettet afsat beløb til afholdelse af lokale møder for medlemmer. Du opfordres til evt. at være arrangør af et møde i dit lokale område.

- Genoptræning
Ved samtaler med Region Midt vedr. rehabilitering/genoptræning har vi drøftet, om den information der følger patienten gennem et forløb fra første kontakt med hospitalet frem til patientens vedligeholdende træning evt. med fordel kunne udbygges.

Fokus er de informationer, der kan have betydning for patientens skønnede opnåelige funktionsniveau. Dvs. de skriftlige informationer der videregives ved hvert skift af institution/afdeling/fysioterapeut, samt den information patienten får til brug for egen vedligeholdende træning.

Foreningen har søgt Sundhedsministeriet om midler til at lave en forundersøgelse af flowet og informationerne.

Vi afventer sundhedsministeriet behandling af ansøgning.

- Foreningen har lavet egne foldere vedr. GBS, CIDP og MMN som vil blive fordelt til hospitalerne.

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.

Bestyrelsen arbejder på at støtte patienter i Danmark gennem:

- Informationsmateriale på dansk
- Hjemmeside på dansk
- Personlige kontakter (besøg/telefonkontakt/e-mail)
- Face book side "GBS/CIDP Patientforening-DK"
- Møder og foredrag

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

Kopi af foreningens årsregnskab kan fremsendes, hvis det ønskes.