



Bestyrelsens beretning for 2020

Leverforeningen Danmark skal i de kommende år have øget fokus på oplysning og viden, udvikling, samarbejde og ikke mindst på politisk indflydelse inden for de områder, som vedrører vores medlemmer. Det er konkretiseret i foreningens nye strategi, som er sat i søen i 2020.

Af Lone McColough

Leverforeningen Danmarks generalforsamling blev i år anderledes end normalt. Corona har ændret meget i vores samfund, og mange foreninger har udskudt deres generalforsamling, som ofte falder i de første måneder af året.

Vi havde ikke mulighed for at udskyde vores generalforsamling. For det første skulle vores årsregnskab for 2020 præsenteres og godkendes, da det i marts skulle sendes til Socialstyrelsen som en del af den dokumentation, styrel-

sen forlanger i forbindelse med penge, vi søger hos dem.

Dernæst har vi i forbindelse med vores nye strategi for 2020 – 2025 brug for ekstra hænder. Vi har udvidet vores aktiviteter, og vi har derfor valgt at udvide vores bestyrelse fra 5 til 7 personer. Hvis foreningen ikke udvikler sig, er det det samme som en afvikling. I den forbindelse var vi i glade for at have to suppleanter, da vores bestyrelsesmedlem Tom desværre

måtte forlade os sidste år. Her indtrådte den ene suppleant, Lizzi Sønderskov, i bestyrelsen. Kravet både til bestyrelse og suppleanter er, at det er personer, der engageret vil deltage i foreningsarbejdet og vil hjælpe i den udstrækning, hver enkelt opgave kræver. Ændringer i bestyrelsen skal godkendes på generalforsamlingen.

BESTYRELSENS BERETNING · BESTYRELSENS BERETNING · BESTYRELSENS BERETNING

Ny strategi for Leverforeningen Danmark

I forbindelse med tilblivelsen af den nye strategi har vi været meget spændte på, hvad vores forberedelser ville ende med. Vi har undervejs gjort os nogle tanker om, hvor vi er på vej hen, hvordan vi når målet, hvad vores medlemmer siger, mv. Dette var bare nogle af de punkter, vi drøftede med to konsulenter fra et kommunikationsfirma i København.

Som en start på strategiarbejdet udfærdigede vi en undersøgelse, hvor medlemmer kunne komme med ønsker til foreningens fremtidige indsatspunkter. Der indkom flere end 50 tilbagemeldinger, og mange svar gik ud på, at vi ikke måtte miste nærheden i foreningen. Det betyder, at uanset, hvor stor foreningen bliver, skal der være plads til, at hvert medlem får den individuelle behandling, der kræves i den konkrete situation.

Vi har holdt flere møder, hvor strategien var på dagsordenen. I pinsen sidste år var vi samlet på Nordsjælland sammen med de to konsulenter for at konkretisere det arbejde, de og vi havde bag os. For at indfri strategiens formål er der udvalgt fire fokusområder, der vil være omdrejningspunkt for foreningens arbejde de kommende år. De fire fokusområder er udvalgt

på baggrund af Leverforeningen Danmarks vedtægtsbestemte formål, bestyrelsens drøftelser og den gennemførte medlemsundersøgelse.

Der har været et ønske blandt vores medlemmer om mere oplysning og viden, både om foreningens arbejde, de forskellige leversygdomme og livet med dem, samt forskning indenfor leverområdet.

Det er også et ønske for Leverforeningen Danmark og medlemmerne at have en stærk organisation med endnu flere medlemmer og en endnu stærkere organisationsstruktur, hvor der er flere til at løfte opgaverne.

Endvidere er det et ønske for Leverforeningen Danmark at have politisk indflydelse på leverområdet og bidrage med viden og perspektiver til både sundhedsfagligt personale og politikere om vilkårene for personer med leversygdomme. Derudover har Leverforeningen Danmark en række politiske mærkesager, som vi arbejder på at få indfriet, f.eks. født organonor m.m.

Og endelig er det et ønske for Leverforeningen Danmark at etablere og fastholde samarbejde med relevante aktører og foreninger,

hvis deres arbejde kan forenes med foreningens vedtægtsbestemte formål. Det gælder både på nationalt og internationalt plan.



Leverforeninges fokus frem mod 2025:

- Oplysning og viden
- Foreningsudvikling
- Politisk indflydelse
- Samarbejde

Men ovenover strategien har vi som nævnt ordet NÆRHED. Vi må ikke miste nærheden til vores medlemmer, der skal stadig være mulighed for den individuelle tilgang til foreningen samt samtalen med en af os.

Danske Handicaporganisationer

Vores medlemskab af Danske Handicaporganisationer har i det forløbne år bl.a. medført, at vi deltager aktivt i de forskellige politiske tiltag, der efterfølgende bliver præsenteret bl.a. i medierne. Vi får mange informationer på mail og tager stilling inden for de områder, der vedrører os. Bl.a. søgte vi igennem Danske Handicaporganisationer i marts 2020 midler i Socialstyrelsen, men vi fik ikke det beløb, som vi havde anmodet om, da vi stadig er i en indslusningsordning. Vi fik i 2020 kr. 243.000 kr., men havde søgt om ca. 900.000 kr.

Vi har planlagt et besøg hos Danske Handicaporganisationer, hvor vi kan præsentere den samlede bestyrelse. Dette besøg er desværre på grund af Corona blevet udsat flere gange. Vores ambassadører, Marie og Walter Trout, har været centrum i fem korte SoMe-film, hvoraf to har haft fokus på, at folk skulle lade sig teste for hepatitis C. Denne sygdom er sat officielt lidt i baggrunden til fordel for Corona. Den er der dog stadigvæk, og i foreningens arbejder vi stadig med at få illumineret hepatitis C virus inden 2030. Vi har bl.a. deltaget i præsentationen af en hep.C bus, der finansieret af

region Syd kører rundt med læge og sygeplejerske i regionen og tester. Dernæst deltager vi i stormøder mellem forskellige relevante aktører i Sundhedssystemet på landsplan. Dette engagement giver et billede af, hvor langt vi er nået i Danmark i forbindelse med udryddelsen af denne virus.



Er du usikker på dit sygedagpengeforløb, opfordrer vi til, at du ringer til Lizzi, som er bestyrelsesmedlem i Leverforeningen. Ring hellere en gang for meget, hvis du er usikker.

Seniorpension og jobafklaring - Spørg foreningen!

I 2020 har fokus også været på de nye pensionsordninger – særligt seniorpension. Men også den nye Arne pension, som først træder i kraft 01.01.2022. Tjek evt. det første Levernyt i 2021, der står lidt om det.

Vi har haft henvendelser om jobafklaring, ressourceforløb og den almindelige førtidspension. Især 2020 har været helt uoverskueligt for den enkelte at finde rundt i. Der har været et hav af særordninger omkring sygedagpenge grundet Covid 19. Vi anbefaler, at I henvender jer, så snart I er usikre på jeres forløb – og ikke først når sygedagpengene er stoppet – så er det nemlig ofte for sent. Det har blandt andet været tilfældet omkring stand by ordning, hvor kommunen træffer afgørelse om ophør af sygedagpenge, inden borgeren har fået besked om ophør. Ring hellere en gang for meget, hvis I er usikre.

BESTYRELSSENS BERETNING · BESTYRELSSENS BERETNING · BESTYRELSSENS BERETNING

100.000 igen i år

I 2020 har Leverforeningen for anden gang modtaget et legat fra Fondation Jochums i Schweiz på 100.000 kr. Beløbet skal i portioner af kr. 10.000,- hovedsagelig anvendes til støtte til medlemmer, der måtte have behov i den vanskelige periode efter konstatering af alvorlig sygdom. Vi er så glade for at kunne hjælpe medlemmer i denne svære tid.

Vi har i 2020 tildelt legater til 11 personer fordelt blandt alle regioner, og vi agter at fordele de sidste legater i 2021.

Det var også i 2020, at Leverforeningen fik endelig godkendelse hos SKAT efter Ligningslovens §7 nr. 22, således at de penge, som tildeles medlemmer, bliver skattefrie. Efter LL §7 kan maximal 10.000 kr. blive skattefrie.

Folkemøde, ELPA, mv.

Vores netværk i Europa, som vi deltager i, har også været belastet af Corona. Vi har i stedet afholdt mange virtuelle møder, ofte flere samme dag. Vores planlagte tur til Folkemødet på Bornholm blev også aflyst. Nu håber vi, at vi kan komme af sted til juni i år. At det bliver et lidt anderledes Folkemøde, er der ingen tvivl om.

I forbindelse med vores medlemskab af ELPA, den europæiske leverpatient organisation, er der i 2020 nedsat arbejdsgrupper, som skal koncentrere sig om nogle af de leversygdomme, der findes. Tidligere har ELPA fortrinsvis været baseret på Hepatitis C og B, men der har været et behov for at sætte andre relevante leversygdomme i fokus. Hepatitis C må formodes at være reduceret i de forskellige lande, der har medicinen til rådighed. De ny grupper arbejder bl.a. med NASH og NAFLD / MAFLD, patienter med bl.a. fedtlever. Der er uheldigvis et stigende antal af personer med fedtlever i Europa, derfor var det relevant at sætte det emne i fokus. Formanden, Lone McColaugh, deltager i denne gruppe. Endvidere er der også nedsat en gruppe, der arbejder med leverkræft, som formanden også deltager i. Mange gode kræfter i Europa har taget dette op. Senest havde vi et seminar i ELPA regi kun

om leverkræft. Vi er i den forbindelse deltagere i en gruppe af leverlæger her i Danmark, som vil etablere et nationalt center for leverkræft. Rigtigt spændende og virkelig vigtigt.

Endvidere har vi igennem vores medlemskab af ELPA modtaget undervisning via ZOOM inden for flere relevante emner. Et undervisningsforløb, der har strakt sig over flere uger med én ugentlig undervisningsdag.

Vi har som noget nyt deltaget i videomøder for bl.a. foreninger, arrangeret af Sundhedsstyrelsen. Indholdet var primært Corona, den aktuelle situation og vaccinationsprogrammet. Der kom flere forslag fra deltagerne, som Sundhedsstyrelsen tog med til behandling. Et nyt og fint tiltag.

Vores deltagelse i ERN, European Reference Network, Rare Liver Disease, sjældne leversygdomme, har også været aktivt via ZOOM i 2020. Vi deltager i en gruppe, der arbejder med PSC og en gruppe, der arbejder med AIH. Der er i årets løb kommet forslag om materiale til de enkelte lande. I Danmark har vi f.eks. ikke materiale om PSC og AIH. Det er dog nu på vej.

Den store EASL konference, som vi deltager i hvert år, blev også aflyst og erstattet af digitale møder. Det skulle have været afholdt i London i april, men er udsat til august.

Socialrådgivning til medlemmer

I årets løb har vi på mange fronter arbejdet på at gøre tilværelsen nemmere for vores medlemmer og deres pårørende. Vores bestyrelsesmedlem, Lizzi Sønderkov, som er socialrådgiver, får mange henvendelser.

En del medlemmer henvender sig i forbindelse med, at de er under udredning for leverlidelse eller netop har fået en diagnose. De har spørgsmål, der fx handler om: "hvilke symptomer er normale i forhold til min diagnose", "kan det være rigtigt, at jeg er så træt" og "hvad gør jeg, hvis jeg ikke længere kan passe mit arbejde?"

”

Socialrådgivning gennem Leverforeningen kan bl.a. være med til at afklare, hvad der sker, hvis du sygemelder dig på fuld- eller deltid, og hvad du kan forvente i forhold til det kommunale system.

For nogle handler det om en guidet vej til, hvad vil der ske, "hvis jeg sygemelder mig? skal jeg sygemelde mig? Kan jeg være deltids sygemeldt i længere tid"? Vi får en rigtig god snak om det ud fra den enkeltes bekymringer. Tit handler det om at få sat ord på, hvad der skal ske undervejs i et sygeforløb – og få oplysninger om, hvad man kan forvente i forhold til det kommunale system. En kringlet lovjungle, det ikke er let at finde rundt i. Loven gælder selvfølgelig overalt, men vurderingerne af sygdommens grad og nedsættelse af funktionsevne kan være forskellig fra kommune til kommune. En anbefaling fra start er: "Hav både egen læge og speciallæger orienteret, hvis du eller din pårørende oplever udfordringer i forhold til din beskæftigelse. Det er ikke meningen, at al din energi skal bruges på arbejde. Der skulle gerne være overskud også i din fritid". En del henvender sig, når de gennem længere tid er fortsat med at arbejde på trods af udfordringer, og nogle har ikke overskud til andet. Hvis patienten fortsætter med at arbejde, selv om vedkommende i virkeligheden ikke magter det, er der ingen, der kan vide, hvordan vedkommende har det.

”

Repræsentanter for Leverforeningen deltager bl.a. i en arbejdsgruppe omkring etableringen af et nationalt center for leverkræft i Danmark. Herudover er vi med i grupper, der arbejder med bl.a. fedtlever, hepatitis, AIH samt PSC.

BESTYRELSENS BERETNING · BESTYRELSENS BERETNING · BESTYRELSENS BERETNING



Følg Leverforeningen Danmark og PBC-gruppen på Facebook

Vi har haft en del henvendelser om symptomer i forhold til PBC og PSC. For dem, der har PBC og deres pårørende, er der en gruppe på Facebook. Den tæller 241 medlemmer, og der er altid nogen til at svare tilbage på spørgsmål. I er også velkommen til at kontakte Leverforeningen Danmark og få en kontakt til en, der selv har PBC. Gruppen hedder PBC Danmark, det er en lukket gruppe, hvor kun medlemmerne af gruppen kan se, hvad der bliver skrevet.

Der er ikke lige nu en gruppe for jer med PSC. PSC har været et af vores fokusområder i 2020. I og alle andre er meget velkomne til at melde jer ind i Leverforeningens Facebookgruppe under navnet Leverforeningen Danmark. Der er 680 medlemmer – og også her altid nogen, som svarer tilbage på stillede spørgsmål.

Der har været afholdt en temadag for jer med PSC – det var en stor succes med god

debat. Vi har tidligere skrevet om det i Levernyt nr. 4/2020. På dagsordenen var PSC set fra en lægelig vinkel, set fra den syges oplevelser, den pårørendes oplevelser og lidt i forhold til det at leve med en kronisk lidelse. Vi er ikke færdige med PSC, det er stadig et fokusområde ligesom andre leverlidelser er det. Vi følger med i udviklingen, hvis der er nye behandlinger eller ny forskning på vej på de forskellige områder.

Levernyt i bladform

Bladet Levernyt bliver stadig produceret fysisk og sendt ud til medlemmer, sygehuse og andre relevante modtagere. På trods af, at vi indimellem får forslag til kun af lægge bladet på vores hjemmeside, mener vi, at portoudgiften er en nødvendig udgift. Vi får stadig ros for bladet, og vi bestræber os på at lave et indhold, der har interesse for mange.

Medlemstal, møder, mv.

Vores medlemstal er næsten uændret i forhold til sidste år omkring 600 personer.

Vi har i 2020 holdt ni bestyrelsesmøder samt et konstituerende møde efter generalforsamlingen. Vi har været heldige at mødes fysisk, men har også haft nogle af bestyrelsesmedlemmerne "på skærmen" via computeren. Det fungerer fint med den ny måde at ses på,

da Corona jo har sat sit præg på alt, vi tidligere har været vant til.

Vi forventer, at næste års generalforsamling afholdes på sædvanlig vis, og jeg kan oplyse, at Flemming Krøll, der var booket til dette års generalforsamling i Vejle, er bestilt til generalforsamlingen i 2022.

Arrangementer styrker fællesskab og synlighed

Vores weekendseminar i oktober var vellykket. Vi var flere deltagere, end vi plejer, og vi var meget tilfredse med afviklingen af arrangementet. Desværre måtte vi aflyse vores julearrangement i november på Hotel Faaborg Fjord. I år afholder vi ikke noget julearrangement, men i stedet foreningens 30 års jubilæum i november. Selve arrangementet bliver der skrevet om i bl.a. Levernyt senere på året.

Den årlige organdonationsdag i oktober blev desværre aflyst, da Corona igen satte en stopper for vores aktiviteter. Vi konfererede med OUH, som vi afholder dagen sammen med, og vi blev enige om ikke at deltage på gaderne, da OUH også sagde fra. Vi afventer organdonationsdagen i oktober og håber, at vi kan sætte 100% ind i år.

Køb en forenings t-shirt

På Leverforeningens hjemmeside leverforeningen.dk/shop/ har vi t-shirts med foreningens logo, som vi sælger for kun kr. 75,- + porto. Vores t-shirts fås i hvide og tyrkisblå i størrelserne S, M, L, XL, XXL, XXXL og kan købes direkte i webshoppen.

Det er rigtig vigtig synlighed for os som forening, når vores medlemmer bærer foreningens t-shirt. Desværre ved alle leverpatienter fortsat ikke nok om os og den støtte, vi tilbyder i det store netværk, som Leverforeningen Danmark er.

