

Bestyrelsens beretning for 2023

Velkommen til den årlige generalforsamling i Leverforeningen Danmark. I år afholder vi den i marts måned, det må vi gerne i henhold til vores vedtægter. Der står, at vi skal afholde generalforsamling i februar – marts.

I år har vi valgt en generalforsamling, som vi samlet kalder et årsmøde. Det betyder, som I ved, at der udover selve generalforsamlingen er tilknyttet andre aktiviteter, middag om aftenen, tid til at få en snak, som mange gerne til have, overnatning med morgenmad for dem, der har lyst til det og til en meget favorabel pris. Stedet her, Scandic i Odense, som ligger tæt på motorvejen og midt i Danmark, vil blive det sted, vi i fremtiden vil holde vores årlige årsmøde/generalforsamling. Vi har besluttet det, da vi jo tidligere har afholdt generalforsamling skiftevis øst – vest for Storebælt. Vi har været kede af den svigtende tilslutning til dette arrangement, derfor har vi valgt denne ny måde, et årsmøde incl. generalforsamlingen. Og som det ses, er vi i år samlet over 60 personer, og det er vi meget glade for. Det skyldes nok også den spændende foredragsholder, vi netop har hørt.

Også i 2023 har vi igen haft aktiviteter i vores forening. Vi slap heldigvis for yderligere Corona epidemi, vi er i stedet blevet tilbudt ekstra vaccination til dem, der er i farezonen. Den blev tilbudt sammen med influenzavaccinationen, der var blot den ulempe, at alle vaccinationssteder ikke havde fået begge typer, hvorfor en del af os måtte af sted igen. Meget uheldigt. Vi forventer, at vi løbende både skal vaccineres mod influenza, som vi plejer, men også vaccineres mod Covid-19. Vi har tæt kontakt med Sundhedsstyrelsen og får ad hoc udtalelser fra dem, bl.a. om Corona.

Et gennemgående afsnit i beretningen er altid vores økonomi. Meget afhænger af, om vi har økonomi til de aktiviteter, vi gerne vil gennemføre primært for vores medlemmer.

Året 2023 har været en blandet år, rent økonomisk set.

Vi søgte midler hos Danske Handicaporganisationer, DH, i marts 2023 til driften af vores forening igennem en pulje, ULHAN. Denne pulje bliver administreret af Socialstyrelsen. Men andre mindre organisationer i Danmark har også set en fordel i at blive en del af DH, derfor bliver beløbet, som den enkelte organisation får tildelt, mindre - da det beløb, som kommer ind til fordeling, er nogenlunde fast, ca. 90 mio. kr.

Leverforeningen fik 300.000 kr. fra ULHAN-puljen i august 2023.

Efterfølgende har vi været i kontakt med Anette Madsen fra Indenrigs og Sundhedsministeriet. Det var der, vi søgte om tilskud, før vi meldte os ind i DH. Anette Madsen regnede på, hvilket beløb vi kan få hos dem. Beløbet vil være 20-30.000 kr. mindre end hos DH, når kontingentet til DH på 25.000 kr. er fratrasket. Konklusionen blev derfor, at vi bliver i DH ind til videre.

Bestyrelsen har også direkte mærket, at vi alle skulle spare. Vores tilskud til kørsel blev i en periode af 2023 sat ned. Til gengæld stoppede vi i bestyrelsen med at sætte flere skibe i søen end vi kunne magte, men især for dermed også at spare penge.

Men noget positivt er der dog kommet ud af 2023, vi forsætter med at modtage penge fra en fond, Juchums Fondation. De har været meget gavmilde mod os.

I 2023 fik vi 250.000 kr. som skulle fordeles i legater af 10.000 kr. hver til 15 leversyge personer. Vi har hvert år tildelt midlerne efter indstillinger fra lægerne fra de 4 hospitaler (Ålborg, Århus, Odense og Riget). Samtidigt anmodede Leverforeningen Juchums Fondation om at få lov til at anvende 100.000 kr. af de kr. 250.000, - til et fælles arrangement til gavn for vores medlemmer. Derfor fik vi mulighed for bl.a. at afholde dette årsmøde.

Vi sender naturligvis resultaterne til Juchums Fondation med en lille beskrivelse om, hvorfor netop denne modtager har fået legatet. Og efter vores julearrangement, hvor vi brugte nogle af disse midler, har Fonden fået billeder af juletræ og glade mennesker.

Vi har i den forbindelse drøftet, om vi skulle informere bl.a. på vores hjemmeside om uddelingen af legater på kr. 10.000, -. Det ville være en god idé til at skabe opmærksomhed om foreningen, men det skulle tydeligt gøres klart, at formålet med disse legater er en støtte til leversyge personer og deres pårørende og kan ikke søges. De bliver delt ud efter anbefaling fra de nævnte hospitaler. Men jeg kan oplyse, at der ofte bliver stille i telefonen, når vi ringer og meddeler, at vi har bevilget kr. 10.000, - til familien.

Vi vil igen her i marts sende en ny ansøgning til Juchums Fondation og så håber vi, de igen vil tildele os et beløb, som kan give glæde hos familier, der er sygdomsramte, men også at vi må få et beløb til aktiviteter for vores medlemmer.

Der bliver brugt meget tid på at søge midler igennem de puljer, der er til rådighed. Vi søgte kr. 100.000,- i 2022 en pulje fra Sundhedsstyrelsen til *Oplysning og forebyggelse af stigmatisering af leverlidelser grundet alkohol samt oplysning om alkohols skadelige virkning på leveren*. Vi ville få endelig besked om resultatet i 2023.

Vi mente, dette emne var relevant i forbindelse med foreningens arbejde. Alle bilag fulgte ansøgningen, dog kom der negativt svar på vores ansøgning. Puljen var alt for lille i forbindelse med de ansøgninger, der kom ind. Men vi holder et vågent øje med åbne puljer, der er relevante for os at søge.

Vi søger også virksomheder for støtte. Her kan nævnes nogle enkelte, Refsvindinge Bryggeri og Malteri Aps

Ørbæk Bryggeri, Midtfyns Bryggeri, Indslev Bryggeri, Lady Walk, Opus Group og Simon Spies Fonden. Og fra Simon Spies Fonden fik vi bevilget kr. 20.000, - til en ny hjemmeside. Vi er i gang med at få den færdig, den bliver bare så fin, synes vi.

Og heldige har vi da været, da vi igen har modtaget kr. 5000,- fra Eigil Kroghs Fond. Det varmer.

Vi har desuden søgt OK benzin om støtte i forbindelse med bl.a. påfyldning af brændstof. Den tilladelse har vi fået, så vi anbefaler vores medlemmer at få et OK kort, hvis I ikke allerede har det. Leverforeningen får 5øre eks. moms pr. liter. Vi håber på et pænt beløb fra OK.

Som det nok er bekendt, har vi igennem hele året beskæftiget os med "bamseprojektet". Vi ville jo gerne have indsamlet kr. 75.000, - til bamser til de leversyge børn, som der p.t. er 400 af i Danmark. Bamserne blev til orangutanger (vi kalder dem bamser) og sammen med bamsen ville vi have lavet en lille bog om et barns leversygdom. Denne bog skulle følge bamsen, som skulle uddeles på Rigshospitalet, Århus Universitetshospital samt Odense Universitets hospital. Vores lille styregruppe på 3 personer var så glade, da vi nåede vores mål kr. 75.000, -. Der var i dette tal inkluderet kr. 22.000, - fra en af vores samarbejdspartnere. Dette beløb var øremærket til Bogen om Anna. Vores ambassadører Walter og Marie Trout har været en fantastisk støtte under hele forløbet.

Familien Trout var sammen med os på Rigshospitalet i december med et par kasser orangutanger og bøger, som lederen af børneafdelingen, Marianne Hørby Jørgensen modtog. De vil blive delt ud til relevante familier med syge børn. Næste step er Århus Universitetshospital, som vi har kontakt med. De er meget interesserede i at få både bamser og bog til deres syge leverbørn. Dernæst kommer Odense Universitetshospital. Vi sælger dem også, som I kan se, kr. 200,- for bamse og bog. Vi vil faktisk gerne have flere penge indsamlet, så vi har et beløb til bl.a. flere bamser og bøger.

Vi har også været aktive på en konference i Edinburgh sammen med andre patientforeninger fra mange steder i verden. Det var utroligt spændende at høre fra forskere / medicinalfirmaer om de tiltag, der er inden for leverforskning - her særligt i forhold til PBC, Primær bilier

Cholangitis. Det er en autoimmun lidelse, der ødelægger de små galdegange i leveren med deraf følgende betændelse og arvæv. Det er håbet, at langt færre med denne sjældne sygdom ender med en levertransplantation. Der forskes i forhold til at undgå den invaliderende kløe, trætheden, smerterne og meget mere, vi glæder os til at følge forskningen både i dette regi, men også i den europæiske forening ELPA, hvor vores formand deltager. Desværre var vi til konferencen i Edinburgh ikke inviteret til at deltage med de engelske læger, men det er vi i 2024, hvor vi igen er inviteret – dette års tema bliver: *Hvordan bliver vi bedre til at bruge det vi allerede ved i forhold til PBC-rejsen.* Vi vil få mulighed for at deltage i diskussioner med nogen af de bedste læger i Europa på dette område. Det bliver meget interessant, hvad andre organisationer rundt om i verden arbejder med. Det giver rigtig meget at være sammen med ligesindede, og også her handler det om at opbygge netværk i forhold til vores medlemmer. Som nævnt er vi i ELPA flere grupper, hvor vi diskuterer relevante emner, der har med leversygdomme at gøre. Et af de meget aktuelle emner er leversygdom i forbindelse med bl.a. overvægt, NASH, fedtleversygdom, som kan forårsage levercirrose og lever cancer. I Danmark er der p.t. heldigvis et fald i antallet af levercirrosepatienter. I 2009 var der ca. 1500 med alkoholrelateret levercirrose, i 2022 var dette tal faldet til 900.

Vi afholder bl.a. webinar, hvor leverlæger fra hele Europa har indlæg om emnerne. Der bliver også i den forbindelse informeret om forskning og resultaterne af denne forskning. I juni deltog foreningen ved formanden i den årlige EASL-konference, denne gang i Wien. Det er bl.a. leverlæger fra hele verden som samles og udveksler aktuelle emner. Denne konference er meget interessant, hvor vi bl.a. får information om nye måder at håndtere de forskellige leversygdomme.

To af vores bestyrelsesmedlemmer har deltaget i en endags konference på Ærø gennem Dansk Handicaps lokalafdeling. Her mødte vi andre organisationer, det var f.eks. diabetesforeningen, gigtforeningen, osteoporoseforeningen. Det var en god oplevelse at møde andre, der arbejder frivilligt i patientforeninger. Det er vigtigt, at vi danner netværk – og således kan stå sammen, hvis der kommer udfordringer, som vi senere kan stå sammen om at løse. Det er meget lettere, når vi kender hinanden. Fra denne dag kan nævnes et meget interessant foredrag med titlen **NÅR HJERNEN BLIVER TRÆT.** Foredragsholder var Thomas Raab, som arbejder sammen med hjerneforsker Peter Lund Madsen. Mange emner blev belyst og det er vores håb, at vi kan få en lignende dag på Sjælland i 2024.

I forbindelse med vores medlemskab af Danske Handicaporganisationer er et af vores bestyrelsesmedlemmer med i bestyrelsen af lokalafdelingen i Holstebro. Så der bliver også i det jyske brugt frivilligt arbejde i DH's sammenhæng.

Vi deltog søndag d. 15.oktober i en aktivitet i Bella Centret i København arrangeret af UEG, United European Gastroenterology. Dette forskningsinitiativ markerer det første i en række tværfaglige møder, der alle er drevet af et fælles formål – at tackle udfordringer, identificere muligheder og nå til enighed om fælles tiltag, der har til formål at forbedre fordøjelsessundheden i hele Europa. Førrende eksperter inden for fordøjelsessundhed mødtes sammen med dedikerede patientforkæmpere.

Dette møde kommer på et afgørende tidspunkt for fordøjelsessundheden. Og leveren er som bekendt en del af vores fordøjelsessystem. En international undersøgelse kaster lys over den betydelige og eskalerende samfundsmæssige og økonomiske byrde af fordøjelsessygdomme og kræft. Alene i 2019 var der over 72 millioner tilfælde af fordøjelsessygdomme og en million tilfælde af fordøjelseskraft i Europa. På trods af disse alarmerende tal er der stadig ringe forståelse for de områder, hvor der er relativt lidt opmærksomhed, om politik, forskning og finansiering. Der er derfor et presserende behov for handling fra flere interessenter, herunder patientens stemme igennem patientforeningerne for at udvikle strategier, der kan fremskynde fremskridt på området. Deltagerne blev delt op i 4 grupper, jeg deltog i gruppen om livskvalitet

og forbedrede muligheder for patienten, hvis lægerne satte større fokus på leversygdomme i forbindelse med en patientkonsultation.

Som bekendt er Leverforeningen Danmark en af de 7 foreninger, som igennem nogle år nu har kæmpet for Aktivt Fravalg, hvor vi fra 18-årsalderen automatisk er organdonorer. De 7 foreninger er udover Leverforeningen, Nyreforeningen, Foreningen 7 Liv, Cystisk Fibrose, Alfa-1 Danmark, Organdonation ja-tak og Diabetes Foreningen. Vi skal dog stadig tilmelde os donorregistret, hvor vi bl.a. kan oplyse om, hvilke organer, der må bruges, men også, hvis vi fravælger at være organdonor. Der har været røster hele året både for og imod. Mange af dem, vi møder, spørger ind til, hvorfor vi ikke alle er donorer. Men det er jo en politisk beslutning.

Dog er vi nu endelig nået så langt, at debatten i år føres i Folketinget, regeringen bakker op om dette bløde forslag, og vi ser frem til det endelige resultat.

Vores rådgivning til patienter og pårørende er stadig aktuel. Der har været samtaler med medlemmer, der har haft behov for råd eller hjælp i forbindelse med sociale udfordringer, primært i forbindelse med sygemeldinger og nedsat funktionsevne – mange har faktisk bare behov for, at vi lytter til dem, anerkender at de har det skidt og giver nogen få råd til at komme videre. Efter flere års møder og indstilling, der gik igennem et ressourceforløb, fik et af vores medlemmer endelig førtidspension. Det er en lang proces, og det er uoverskueligt for den enkelte at forstå, hvad der egentlig foregår. Heldigvis bar det frugt til sidst, og det var en lettet mand, der forlod det sidste møde i kommunen.

Vi har igennem de sidste år arbejdet for, at patienter med Hepatitis C kunne blive virusfri i forbindelse med den ny dyre medicin, som kom på markedet for nogle år siden. WHO har jo besluttet, at alle medlemslande skal være virusfri senest 2030. Vi har arbejdet aktivt for at gøre opmærksom på den ny medicin, og jeg var med min deltagelse i Medicinrådets fagudvalg for leversygdomme involveret i, at den ny dyre medicin skulle tildeles de smittede til en økonomisk forsvarlig pris. Vi var så heldige, at det lykkedes, så alle smittede har mulighed for at få denne medicin.

Men for at det kan lade sig gøre, skal Sundhedsstyrelsens ny strategi om bl.a. behandling og kontrol m.v. følges. Sundhedsstyrelsen har løbende i forbindelse med udarbejdelsen af denne ny strategi søgt rådgivning fra en arbejdsgruppe med repræsentanter fra nationale aktører, interesseorganisationer og faglige organisationer og selskaber. Arbejdsgruppen har bidraget bl.a. for at sikre, at de foreslåede indsatser i videst muligt omfang er relevante, realistiske og omkostningseffektive. - Der er løbende afholdt møder i arbejdsgruppen med mulighed for at indsende skriftlige kommentarer til strategiens indhold. Vi har været så heldige, at Leverforeningen har deltaget i denne arbejdsgruppe ved formanden. Et stort arbejde er nu afsluttet, den ny handleplan foreligger nu og skal anvendes på bl.a. på hospitaler i forbindelse med behandlingen af Hepatitis C patienter. Der er på landsplan stadig ca. 10.000.

Vores sommerarrangement til REE Park Safari var velbesøgt med 36 deltagere og også selv om det øsregnede. Det kan vi jo ikke vide på forhånd. Men interessant var det. Vores julearrangement på Hotel Faaborg Fjord forløb også fint med en fin auktion. Vi har dog besluttet, at julearrangementet i år bliver på Tøystrup Gods ved Ringe. Der har vi før været.

Vi har i 2023 afholdt 8 bestyrelsesmøder incl. møde med revisor. Vores dagligdag indeholder mange forskellige emner, medlemmer kontakter os for bl.a. at tale med en person med samme problem, en person ringer og vil absolut tale med en læge. Dem har vi jo ingen af, hvorefter personen bliver sur og hans kommentar var, at han ikke ville tale med en flok amatører.

Vi vil også her opfordre folk til at huske at melde adresseændringer. Det koster foreningen ekstra ved genfremsendelse af materiale til en ny adresse.

Vi har igen i 2023 mistet medlemmer. Det berører os dybt, bl.a. afgik Kaj Mathiessen ved døden, vores trofaste medlem og dirigenten på vores generalforsamlinger de seneste år. En flot gestus fra Kaj var, at penge til blomster ved hans bisættelse i stedet skulle gå til Leverforeningen. Der indkom i den forbindelse kr. 10.000, -. En af vores andre medlemmer blev 40 år, men var udstationeret på Grønland, hvorfor han bad familie og venner om at donere hilsner til ham til Leverforeningen. Der indgik i den forbindelse ca. kr. 6.000, -.

Vores medlemstal har igennem de seneste år været nogenlunde konstant, ca. 600. Vi måtte dog desværre slette en del medlemmer over sommeren på grund af manglende betaling af kontingentet. Vi prøvede som noget nyt at sende brev om kontingent ud på medlemmets mail, det viste sig desværre, at vores brev hos mange havnede på spam. I år har vi opfordret til betaling af kontingentet i Levernyt i forbindelse med indkaldelsen til generalforsamlingen. Vi håber på denne måde, at vores medlemmer husker at betale kontingentet. Jeres støtte er altafgørende for vores aktiviteter.

Vi har fået nyt materiale om præsentation af Leverforeningen Danmark. Det er moderniseret og vi anvender det bl.a. til hospitaler og klinikker, som gerne vil have materiale liggende om foreningen. De ny medlemmer får også materialet tilsendt.

Og som nævnt er vi ved at færdiggøre en ny hjemmeside. Spændende bliver det at høre, hvordan den bliver modtaget.

Beretningen er nu slut, og jeg sender den herefter til godkendelse.