

Bestyrelsens beretning for 2024

Velkommen til den årlige generalforsamling og årsmøde i Leverforeningen Danmark. Vi har jo valgt at afholde den årlige generalforsamling her på Scandic i Odense. Det er ca. midt i Danmark og motorvejen går lige udenfor døren. Et medlem kommenterede for nylig stedet her, man mente, vi godt kunne holde det i Nordjylland. Jeg er nu sikker på, at mange ikke ville deltage bl.a. på grund af den lange afstand. Vi vil hellere i vores planlægning af kommende aktiviteter overveje placeringen af arrangementet. Det kunne så være i det nordjyske. Vi har nu tidligere haft et arrangement på Jesperhus Blomsterpark. Deltagerantallet fra det nordjyske var meget minimalt. Men vi har dog i foråret i april afholdt et rigtigt godt medlemsmøde i Hobro om forskellige leversygdomme. Her var deltagelsen stor med deltagere fra hele landet. Og vores julearrangement i november på Tøjstrup Gods på Midtfyn var en stor succes. Desværre måtte vi aflyse vores tur i august til Givskud på grund af for få tilmeldinger.

Og en anden vigtig ting, vi skal rette os efter. Vi skal hvert år afholde 3 arrangementer fordelt på 3 regioner. Det skal vi for at kunne få den nødvendige driftskapital fra Socialstyrelsen og også, at vi er en landsforening.

Vores aktivitetsniveau har vi hvert år været nødt til at planlægge ud fra den aktuelle økonomiske situation.

Men året 2024 har været et reetableringssår for Leverforeningen, hvor vi har forsøgt at minimere udgifter for at komme konsolideret ud af 2024 og det lykkedes.

Ved årets udgang har Leverforening Danmark 373.000 kr. på bankkontoen samt 15.000 kr. på vores bamsekonto.

Vi har ca. 600 medlemmer, det er nogenlunde konstant. Men flere ny er kommet til, det er vi så glade for. For vi må desværre konstatere, at der er frafald i løbet af et år. Både naturligt men også ved udmelding.

Leverforening Danmark søgte i marts 2024 midler fra ULHAN-pulje i Socialstyrelsen, men fik desværre meget mindre end det beløb vi

søgte, vi fik kun 300.000 kr. og det er nok det niveau vi skal regne med at få også fremadrettet.

Foreningen har også undersøgt, om det vil være økonomisk gavnligt at træde ud af Dansk Handicaporganisation, men dette er ikke tilfældet. Til gengæld har foreningen haft en god snak med DH-ledelsen for at afstemme forventninger og vi blev enige om, at Leverforeningen forbliver i DH, men at vi søger om at få en kontingentnedsættelse pga. foreningens størrelse. Vi betaler 25.000 kr. årligt for at være medlem af DH, men vi vil kunne søge en reduktion af kontingentet fremadrettet.

I 2024 søgte Leverforeningen midler fra Jochums Foundation i Schweiz og fik tildelt 150.000 kr., som hovedsagelig skal anvendes til støtte af foreningens medlemmer, der måtte have behov i den vanskelige periode efter konstatering af en så alvorlig sygdom. Vi er så glade for at kunne hjælpe patienter i denne svære tid. Vi har tildelt 10 legater af 10.000 kr. hver og de sidste 50.000 går til et fælles arrangement for foreningens medlemmer.

Vi er så heldige at have en fin kontakt til denne fond. De har i de sidste par år hjulpet os med beløb, som vi kan give til syge personer, der har behov for en lille erkendtlighed.

Vi fik igen et fint beløb igennem Eigil Krogs fond, en fond, der støtter os hvert år.

Vi søger relevante fonde, og vi har bl.a. været heldige at få et beløb fra Spies Fonden, som skal anvendes til div. materiale, bl.a. flyers, foldere og plakater, som bliver delt ud på relevante steder.

Bestyrelsen har i år forsøgt at minimere omkostninger ved at anvende DAO til at bringe vores blad Levernyt ud. Vi sparer 2.400 kr. Om året, men første gang kom der en del retur. Det har vi fået rettet op på, bl.a. ved mere nøjagtige adresser. Så vi blev i bestyrelsen enige om af fortsætte med DAO i 2025.

Vi deltog i august måned til Charity Brunch i København i anledning af et års fødselsdag for Vilslev gruppen. Vilslevgruppen er netværket for unge med organsvigt, som enten er transplanteret eller skal transplanteres i fremtiden. Flere af dem er leversyge.

Alle samarbejdspartnere og sponsorerer var inviteret. Meningen var at indsamle penge, og de fik over 80.000 kr. ind på dagen ved en auktion samt underholdning. Leverforeningen vil forsøge at hjælpe de unge ud fra deres eget behov. Vi vil på det tidspunkt søge støtte til de aktiviteter.

I oktober deltog vi i et seminar i Stockholm med overskriften *Patient topmøde i Europa*. Nogle af deltagerne fra Danmark har efterfølgende haft møde. De arbejder på et sundhedsprojekt målrettet 8. og 9. klasser i samarbejde med foreningen My identity with Type 2 Diabetes, forkortet MYIDT2D, ObesityDanmark og Lungekræft Patientforeningen. Formålet er at øge unges forståelse for sundhed og forebyggelse af type 2-diabetes, overvægt, leversygdomme og lungekræft. " Projektet vil gennem et engagerende og interaktivt undervisningsforløb i folkeskoler sætte fokus på sundhed og velvære.

Vi har igen deltaget i en konference i Edinburgh sammen med andre patientforeninger fra mange lande. Emnet er sygdommen PBC, en sygdom, der ødelægger galdevejene i leveren. Konferencen varede 4 dage, alt foregår ved disse møder på engelsk, så det er hårdt arbejde. Et nyt møde finder sted i april i år.

Vi er jo medlemmer af ELPA, den europæiske leverpatient organisation med hovedsæde i Bruxelles. Vi har forskellige emner, der behandles, emner, der handler om leversygdomme. ELPA's ultimative mål er en verden uden leversygdomme. Vi deltager i forskellige grupper og ses oftest på nettet. Men mindst 1 gang om året ses vi fysisk. I 2024 var det årlige store møde i Milano og i år er det i Amsterdam.

Og de rejseudgifter, vi har ved disse møder i udlandet, bliver dækket af dem, der har inviteret os.

Novo Nordisk støtter stadig Leverforeningen økonomisk, bl.a. ved annoncering i Levernýt. Vi var i efteråret inviteret til et rundbordsmøde, arrangeret af Novo Nordisk i København. Emnet var at diskutere MASH, en kronisk livstruende leversygdom, som ofte er resultatet af mange års usund og fed kost. Den kan på sigt give skrumpelever, leverkræft og død. Omkring 65000 personer og

måske flere har den i Danmark, og årsagen til, at antallet øges, er vores måde at leve på. Novo Nordisk vil gerne gøre noget for denne skjulte sygdom, som er vanskelig at opspore, diagnosticere og behandle. Derfor var Leverforeningen også indbudt til dette møde, da vi jo også har denne leversygdom tæt inde på livet. Opsporingen af denne sygdom ligger fortrinsvis hos de almindelige praktiserende læger, hvorfor de igennem bl.a. deres faglige materiale får bedre kendskab til denne sygdom.

En ny sundhedsreform er på vej. Der bliver etableret 17 sundhedsråd på landsplan og disse etableres for at udvikle et sundhedsvæsen, der hænger sammen, er nært og er til stede der, hvos patienterne har brug for det. Der er dog ikke i udformningen af den ny sundhedsreform taget højde for, at patienter og pårørende inddrages i de 17 sundhedsråd. Igennem Danske Handicaporganisationer, Ældre Sagen, Danske Ældreråd og Danske Patienter er der samlet sendt en opfordring til indenrigs- og sundhedsministeren om at inddrage patienter og pårørende i disse ny råd.

Det seneste år har igen været med udfordringen på det sociale område for vores medlemmer. De unge leversyge, som er i gang med deres uddannelse, har det svært. De har flere sygedage end andre. Alene kontrol på sygehuse, kan i perioder presse dem. Det kan betyde, at de ikke kan gå op til eksamener sammen med deres studiekammerater. I nogen tilfælde, kan der være ret til handicaptillæg, hvis man er på en videregående uddannelse. Det skal søges i SU styrelsen (der skal først søges almindelig SU, det har de fleste styr på), men der er lang behandlingstid – ind imellem mere end 6 måneder. Det er bare op ad bakke ved siden af sygdommen. De kender ikke reglerne på området. Her burde en studievejleder hjælpe dem, når udfordringerne opstår. For nogen kan der blive tale om at forlænge studiet, her skal de kontakte skolen. Studievejlederen kan være et godt sted at starte.

Opgaver, vi kan hjælpe med, er bl.a. en ansøgning om handicapbil, ansøgning om handicapskilt.

Kontakt os, det nytter at få en snak med andre der ikke har følelserne i klemme som de nærmeste pårørende har. Måske en snak med en anden med samme diagnose – vi kan hjælpe med kontakt i mange tilfælde.

Vi fik en henvendelse fra en af leverlægerne i Århus, Peter Jepsen. Han efterlyste personer med cirrose i forbindelse med et forskningsprojekt. Igennem vores sociale medier fik vi kontakt med 16 personer, som nu har haft kontakt med Peter Jepsen og hjælper ham med konkrete opgaver i forbindelse med hans forskning. Det er bare så godt, at forskerne kontakter patienter i forbindelse med det, de forsker i.

I forbindelse med, at der igennem flere år har været snak om at være organdonor, så nåede vi i 2024 frem til, at de fleste af Folketingets partier blev enige om, at alle, der er fyldt 18 år automatisk, er donorer. De skal selv tilkendegive, at de ikke vil være donorer. Denne model kalder vi den bløde model, en overgang til en mere forpligtende model, som der findes i mange lande, hvor man fra fødslen automatisk er organdonorer. Vi blev i november sammen med repræsentanter fra bl.a. organisationer og erhvervslivet i Danmark, inviteret til møde i Indenrigs- og Sundhedsministeriet, hvor minister Sophie Løhde præsenterede et forslag til "Tag Stilling" partnerskab om organdonation. Et møde, som opfordrede os alle til at bidrage til at sætte fokus på organdonation ved at bruge de platforme, der findes og få danskerne til at give deres stilling til kende.

I Leverforeningen opfordrer vi til at tage stilling, bl.a. i forbindelse med den årlige organdonationsdag i oktober. Vi var flere medlemmer til organdonationsdagen inde i Odense centrum for at gøre opmærksom på både os og vigtigheden af organdonation.

Vi prøvede på at få folk, i første omgang bestyrelsen, med til at lave noget opmærksomhed omkring organdonationsdagen og at gøre opmærksom på vores

forening. Vi opfordrede til at tage et billede af sig selv med et stykke papir, hvorpå der skulle stå, hvor mange år, det var siden, han/hun blev transplanteret. Kun en enkelt sendte billedet med årstal på. Så det blev desværre droppet. Måske kan vi gøre lidt mere i 2025, så vi kan lave vores egen Leverforenings kampagne omkring det.

Vi har jo etableret en sponsoraftale med OK, i 2024 har vi modtaget 1953,73kr.

Vi har 21 kort tilknyttet vores aftale på benzin/diesel samt 1 kort tilknyttet el.

Sponsoraftalen koster os intet og fortsætter i år.

Vores IGGY bamser og Anna-bøgerne er blevet vældig godt modtaget overalt. Vi har en engelsk oversættelse af bogen liggende, hvis der skulle være behov for det. Mange har købt bamserne til bl.a. gaver i familierne. Vi har stadig bamser og bøger på lager, så der er også mulighed for at bestille via vores hjemmeside.

Vi er i bestyrelsen glade for det arbejde, det medfører at være med til at hjælpe personer, der har behov for hjælp på den ene eller anden måde. Det er givende og tilfredsstillende. Men vi kunne godt tænke os at finde personer, der ville bistå os i relevante situationer. Personer, der ville føle samme glæde ved at kunne hjælpe andre i en vanskelig situation. Jeg håber, der blandt vores medlemmer findes personer, som kan assistere os på sigt. Og som kan føle den samme glæde ved frivilligt arbejde, som vi gør.

Kontakt os gerne.

Jeg siger tak til bestyrelsen for et godt år, heldigvis, og jeg siger også tak for et godt samarbejde.

Beretningen er nu slut. Jeg sender den herefter til godkendelse.