

Dansk Myelomatose Forening

– foreningens beretning for 2026

Ved generalforsamlingen d. 21. marts 2026
Aflagt af forperson Carsten Levin

Jeg starter med at redegøre for det forløbne år, og til sidst vil jeg godt sætte rammen for det næste års patientpolitiske arbejde. Det handler om så vigtige områder som håndtering af senfølger og adgangen til nye epokegørende behandlinger.

Jeg vil også godt bede om en vigtig ting: Beretningen er tænkt til at generalforsamlingen kan diskutere det der nævnes, og ikke mindst det man mener IKKE nævnes og som burde have været med. Afslutningen må også meget gerne tjene som oplæg til diskussion af de patientpolitiske prioriteringer.

Vi håber på en god og gerne kritisk debat efter beretningen.

Indledning

Der er også noget, som er svært, når vi står her efter endnu et år. Det er at se tilbage på, at vi igen har måttet tage afsked med mennesker, som har ydet et stort arbejde for vores patienter og pårørende, eller som har været mangeårige støtter af foreningen.

I denne periode har vi mistet Christine Strange, som var med til at opbygge og styrke indsatsen for AL amyloidose. Tankerne går derfor naturligt til Christines pårørende.

Det samme gælder Jørgen Kristensen, som trods håb om ny, effektiv behandling blev ramt hårdt af komplikationer. Jørgen nåede slet ikke at være med i bestyrelsen denne gang, men han har også tidligere siddet i bestyrelsen.

Og vores tanker går i høj grad også til alle dem, som i det forløbne år har oplevet tab og savn på nært hold. Det er et vilkår i en forening som vores, et vilkår, som også understreger, hvorfor vi stædigt arbejder for mildere og mere effektive behandlinger.

Et år som dette minder os om, at et foreningsliv rummer overgange. Nogle går bort, og andre træder et skridt tilbage eller giver stafetten videre efter at have ydet deres indsats. Begge dele kalder på taknemmelighed og eftertanke.

Vi håber naturligvis, at mange vil være en del af bestyrelsens arbejde i lang tid. Men det er også både rigtigt og naturligt, at man på et tidspunkt vælger at træde ud, fordi kræfterne skal bruges anderledes, fordi livet forandrer sig, eller fordi man føler, at tiden er inde til at give plads til nye kræfter. I den sammenhæng vil vi gerne rette en varm tak til Peter Reichert, som er udtrådt af bestyrelsen, for hans indsats gennem årene.

Det har været endnu et år med stor aktivitet i foreningen.

Det er alle de frivillige i arbejdsgrupperne, netværkene og bestyrelsen, der udfører arbejdet, og det er deres indsats, der gør det muligt både at gennemføre aktiviteter for medlemmerne og samtidig føre et aktivt patientpolitisk arbejde i Medicinrådet, Kræftens Bekæmpelse og over for myndighederne og hospitalerne.

Vores lokale netværk i hele landet – hvor patienter og pårørende kan mødes, udveksle erfaringer og støtte hinanden – fungerer fortsat godt. Netværkene er et vigtigt kontaktpunkt, især for nye patienter og pårørende, når sygdommen slår til og vender op og ned på hverdagen.

Når der er enkelte netværk, som helt naturligt har behov for nye tovholdere, gør netværksgruppen også her en stor indsats.

Der skal derfor igen lyde en stor tak til tovholderne i netværkene, til medlemmerne af alle arbejdsgrupper i bestyrelsen samt til de mange frivillige uden for bestyrelsen, som også arbejder for foreningen.

Der skal også rettes en stor tak til vores læger på de hæmatologiske afdelinger og i Dansk Myelomatose Studiegroupe – DMSG. Den åbenhed og dialog, som foreningen møder fra læger og forskere, er helt afgørende for vores arbejde.

Hvad gør vi – hvad vil vi - og hvad skal vi?

Myelomatoseforeningen arbejder både på de indre og de ydre linjer.

På de indre linjer handler arbejdet om at informere og støtte patienter og pårørende. Det sker gennem seminarer, netværksmøder, Myelomatosebladet, vores hjemmeside og i vores Facebookgrupper. Vores digitale tilstedeværelse ændrer sig med tiden, og grundlæggende er vi der, hvor vores patienter og pårørende er.

Formålet er at gøre patienter og pårørende til velinformede deltagere i deres egne behandlingsforløb.

På de ydre linjer arbejder vi med sundhedspolitik for at sikre adgang til de bedst mulige behandlinger og for at forbedre håndteringen i sundhedsvæsenet og hos myndighederne af de problemer, der følger med sygdom og behandling.

De to områder hænger tæt sammen. Jo bedre informerede vores medlemmer er, jo stærkere står vi også i dialogen med sundhedsvæsenet,

Lidt om hvad vi nåede i året der gik

Vi beklager på forhånd alt det, vi ikke får nævnt her. Der er helt sikkert ting, vi glemmer at få med.

Patientpolitisk arbejde og samarbejder

Foreningen deltager i en lang række samarbejder og arbejdsgrupper.

Flere medlemmer af foreningen er patientrepræsentanter i Medicinrådets fagudvalg, og vi deltager i en række samarbejder under blandt andet Danske Patienter og Sundhedsministeriet. Jeg vil især nævne vores langvarige og tillidsfulde samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

Vores samarbejde med andre patientforeninger er blevet udbygget og er afgørende for vores arbejde for adgang til de bedste nye behandlinger.

Derudover deltager vi i forskellige projekter om forskning og patientinddragelse – blandt andet i samarbejde med initiativer som SUM (Sundheds- og Ældreministeriet), Kræftens Bekæmpelses Forskning, KBFU, PHAIR og mange andre steder.

Vores samarbejde med de danske AL amyloidose- og myelomatoseklinikere og -forskere er fortsat nært og tillidsfuldt. Det er både uformelt i dagligdagen og formaliseret gennem vores deltagelse i styregrupper og i DMSG's møder (Dansk Myelomatose Studiegroupe).

Et meget vigtigt område er Medicinrådets fagudvalg. Vi har patientrepræsentanter i Fagudvalget for knoglemarvskræft og i Fagudvalget vedr. immunglobulinsubstitution.

For en relativt lille patientforening som vores er disse samarbejder helt afgørende. De giver mulighed for at bringe vores patienters erfaringer ind i både forskning og politiske beslutninger. Noget vi aldrig ville kunne gennemføre alene.

Senfølger

Senfølger er fortsat et af de områder der fylder stadig mere i foreningens arbejde.

Efterhånden som flere patienter lever længere med sygdommen, bliver det også tydeligere at både sygdommen og behandlingerne kan give langvarige konsekvenser for livskvaliteten.

Vi har derfor videreudviklet samarbejdet med Senfølgerforeningen og andre interesseorganisationer og patientforeninger. Et konkret resultat er fortsat, at medlemmer af Myelomatoseforeningen kan blive medlemmer af Senfølgerforeningen uden ekstra kontingent. Vi deltager også aktivt i SOS- Sammen om Senfølger, et initiativ fra Senfølgerforeningen for alle kræftpatientforeningerne.

I det kommende år planlægger vi desuden en større undersøgelse blandt jer medlemmer om senfølger. Formålet er at skabe et bedre vidensgrundlag, som både kan bruges i forskningen og i dialogen med sundhedsvæsenet. Men I vil også konkret få glæde af det vi får afdækket i undersøgelsen i form af gode råd og hands on om, hvor man skal gå hen for at få den nødvendige støtte og behandling.

Samarbejde med de hæmatologiske afdelinger i regionerne

Foreningen har fortsat et tæt og tillidsfuldt samarbejde med de hæmatologiske afdelinger.

Vi deltager, som allerede nævnt, i møder og symposier i Dansk Myelomatose Studieggruppe (DMSG, som er myelomatoselægernes faglige sammenslutning), og vi er i løbende dialog med læger og forskere på området.

Der har i årets løb også været en tæt dialog med flere afdelinger – blandt andet Rigshospitalets Afdeling for Blodsygdomme.

Den direkte dialog mellem patienter, patientforening og behandlingssystem er vigtig. Den gør det muligt at identificere problemer i patientforløbene og arbejde for løsninger, før tingene går i hårdknude.

Internationale samarbejder

Foreningen har gennem mange år haft et tæt og tillidsfuldt samarbejde med de hæmatologiske afdelinger.

Vi deltager, som allerede nævnt, i møder og symposier i Dansk Myelomatose Studieggruppe (DMSG, som er myelomatoselægernes faglige sammenslutning), og vi er i løbende dialog med læger og forskere på området.

Der har i årets løb også været en tæt dialog med flere afdelinger – blandt andet Rigshospitalets Afdeling for Blodsygdomme.

Den direkte dialog mellem patienter, patientforening og behandlingssystem er vigtig. Den gør det muligt at identificere problemer i patientforløbene og arbejde for løsninger, før tingene går i hårdknude.

Folkemødet

Foreningen deltog igen i 2025 i aktiviteter på Folkemødet på Bornholm. Det var en stor fornøjelse og givtigt, som man kunne læse om i Myelomatosebladet fra september 2025.

Vi deltog i debatter og paneler om adgang til nye behandlinger og patienternes vilkår i sundhedsvæsenet.

Folkemødet giver en vigtig mulighed for direkte dialog med politikere, organisationer og beslutningstagere. Men måske er den nære og personlige kontakt, som vi hvert år udbygger med de andre patientforeninger og Kræftens Bekæmpelse, mindst lige så vigtig.

Møder med politikere

I løbet af året har vi haft møder med politikere og beslutningstagere – fra Folketingets sundhedspolitiske ordførere og ned til ledelserne på sygehuse i enkelte regioner og afdelinger.

Blandt andet har vi haft møde med sundhedspolitisk ordfører (S) Lea Wermelin og andre centrale aktører på området.

Formålet med disse møder er at sikre, at beslutningstagere har indsigt i de udfordringer, som patienter med myelomatose og AL amyloidose står over for.

Databaser og forskning

En væsentlig ændring på forskningsområdet er, at den årlige danske myelomatosedatabase DaMyDa er ved at blive nedlagt i sin nuværende form. Den har eksisteret siden 2005 og har givet forskere, læger og patienter uvurderlig indsigt, blandt andet i hvor godt de nye behandlinger virker og slår igennem på overlevelsen.

Arbejdet fortsætter dog i en ny, fælles database i samarbejde med de faglige miljøer inden for lymfomer og leukæmi.

Det har ikke været en hemmelighed, at både vi og vores læger har protesteret mod sammenlægningen, fordi vi betragter den som en spareøvelse fra regionernes side, som ikke giver faglig mening.

Patientinformation og kommunikation

Et vigtigt fokusområde i det forgangne år, og i alle år, har været patientinformation.

Arbejdet med at få en ny patienthåndbog i trykken fortsætter på højtryk og er fortsat en af foreningens højeste prioriteringer. Her skal jeg som medredaktør være

den første til at beklage (eller undskylde), at den ikke er udkommet endnu. Den er dog snart færdig, og vi forventer den trykt i juni.

Samtidig har vi gennemført en større oprydning og opdatering af foreningens hjemmeside. Mange års artikler, materialer og videoer er det seneste halve år blevet gennemgået og struktureret på ny. Derfor kan vi nu trygt henvise nydiagnosticerede – og også alle andre – til at søge opdateret information på hjemmesiden. Det er et stort fremskridt, at vi nu har en velfungerende webredaktion.

Myelomatosebladet udkommer fortsat fire gange om året og er et fyrtårn for information om og til vores patientgruppe. Vi kan på de mange henvendelser og reaktioner konstatere, at Myelomatosebladet også læses af læger, sygeplejersker, ledelser og beslutningstagere.

Bladet er et vigtigt samlingspunkt for foreningen – både for medlemmerne og i dialogen med sundhedssektoren. Ikke mindst er det også vores helt eget talerør til alle aktører, som hvert kvartal bliver mindet om, at vi eksisterer, hvem vi er, og hvad vores vilkår er.

Det er også værd at nævne, at bladet nok er det mest professionelle patientpolitiske

Økonomien er god

Foreningens økonomi er god. Generelt overholdes budgetterne, samtidig med at der er plads til at reagere og afsætte midler til det, som opstår uplanlagt i løbet af året – og til at gribe de muligheder for aktiviteter, der viser sig.

Økonomien har sit eget punkt i dag, men det er på sin plads at nævne, at vi i de kommende år kun får støtte fra IMF (International Myeloma Foundation) til foreningens seminar hvert andet år i stedet for hvert år, og at det kan vise sig at være en udfordring, som vi må finde måder at håndtere på. I hvert fald hvis vi fortsat skal holde seminaret hvert år og nogle gange over to dage. Seminarerne er fortsat højt prioriterede, og selv om vi selv skal finansiere det, afholdes seminaret som planlagt til efteråret.

Det patientpolitiske landskab 2026-2027 – rammen for vores arbejde

Det er kun et halvt år siden, vi tog hul på en helt ny behandlingsform for danske myelomatosepatienter – allerede i anden behandlingslinje.

Den første CAR-T-cellebehandling blev – på visse betingelser – godkendt allerede fra første tilbagefald, altså i anden behandlingslinje. Det er et meget stort fremskridt.

Indtil for nylig er CAR-T-cellebehandling mod myelomatose hovedsageligt blevet givet i forsøgsprotokoller, især på Odense Universitetshospital og på Rigshospitalet. Det var derfor også disse hospitaler, der i 2024 tog de første patienter i fjerde behandlingslinje ind, og som i slutningen af 2025 tog de første patienter ind i tidligere behandlingslinjer.

Den gode nyhed er, at Roskilde, Aalborg og Aarhus nu også er kommet med, så behandlingen kan gives i hele landet.

Indkøringen af den første CAR-T-cellebehandling til myelomatose er indtil nu både en faglig og logistisk succeshistorie for afdelingerne.

Hvis behandlingen virker som forventet, kan mange patienter nu få lange behandlingsfrie perioder i anden behandlingslinje. Det kan på sigt aflaste afdelingerne og give bedre mulighed for at prioritere de patienter, der har større behov for hyppig kontakt med deres læge – og samtidig skabe plads til forskning, nye protokoller og et langt større fokus på senfølger.

De nye immunterapier, også de mange som er på vej de kommende år, håber vi markant kan ændre overlevelsen, livskvaliteten og sygdomsbilledet. Danske og internationale eksperter taler allerede nu forsigtigt om, at der måske kan være tale om noget, der svarer til en kur for nogle af patienterne.

Men træerne vokser ikke ind i himlen.

Det sidste halve år har vi set Medicinrådet afvise et meget stort antal nye behandlinger til både kræftpatienter og andre patientgrupper. Samtidig oplever vi i nogle regioner, at lokale instanser i praksis fungerer som et ekstra – og lokalt – Medicinråd, således at de bedste og godkendte behandlinger ikke gives til patienterne, hvoraf nogle betaler den højeste pris.

Dette er derfor et område, som fortsat vil være centralt i foreningens arbejde – og et område, hvor det også er hensigtsmæssigt at samarbejde med andre patientforeninger.

Samtidig står vi over for en ny og helt anderledes udfordring.

Den amerikanske Most Favored Nation-lovgivning, Donald Trumps præsidentielle dekret, indebærer, at medicin i USA ikke må være dyrere end i en række udvalgte europæiske lande. Konsekvensen kan blive, at medicinalvirksomheder vælger slet ikke at søge om godkendelse i mindre markeder som Danmark, fordi det kan påvirke prisen i USA. Det kan betyde, at de slet ikke ansøger Medicinrådet – eller direkte trækker deres produkter ud af markedet.

Hvis det sker i større skala, kan det få alvorlige konsekvenser for adgangen til nye behandlinger i Europa.

Fremover er der endnu en udvikling, som kan få stor betydning for vores patienter.

Sundhedsstrukturen og Kræftplan V indebærer, at et langt større ansvar for behandling, kontrol og opfølgning fremover skal ligge i primærsektoren, altså hos egen læge. Det samme gælder for henvisning til genoptræning og rehabilitering.

Det kan give god mening for mange patientgrupper. Men for patienter med myelomatose og AL amyloidose – hvor sygdom, behandling og senfølger er tæt forbundne og ofte meget komplekse – kan det blive en særlig udfordring, især fordi mange af os ikke har noget nært forhold til vores praktiserende læge.

Senfølgerne efter mange års behandling med avanceret kræftmedicin kan kræve specialiseret viden. Nogle senfølger kan fint behandles hos egen læge, når man lige har lært hinanden at kende, men andre er så komplekse, at det kræver henvisning til en senfølgeklinik.

Det er derfor afgørende, at implementeringen af strukturen og Kræftplan V sker med en forståelse for de særlige udfordringer, som vores patientgruppe står med.

Vi vil lægge os i selen i det kommende år for at få det bedste ud af de nye strukturer – og ikke mindst for at oplyse jer og hjælpe jer til at finde rundt i senfølgebehandlingsjunglen.

Men én ting er sikker:

De medicinske fremskridt inden for myelomatose og AL amyloidose går i disse år hurtigere end nogensinde før.

Men hvis de politiske, økonomiske og organisatoriske rammer ikke følger med, risikerer patienterne at gå glip af noget af udbyttet af disse fremskridt. Det er ikke acceptabelt for foreningen, hverken for vores patientgruppe eller for de andre alvorligt syge med andre sygdomme.

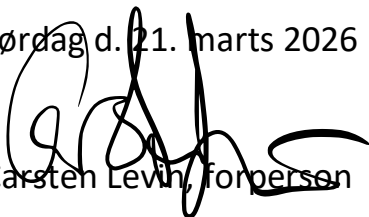
Derfor vil foreningen også fremover arbejde for tre helt centrale ting:

- adgang til de bedste behandlinger,
- bedre håndtering af senfølger,
- og et sundhedsvæsen som er organiseret, så patienter med komplekse og livslange sygdomme ikke falder mellem systemerne.

Jeg overgiver hermed beretningen til generalforsamlingen.

Underskrevet

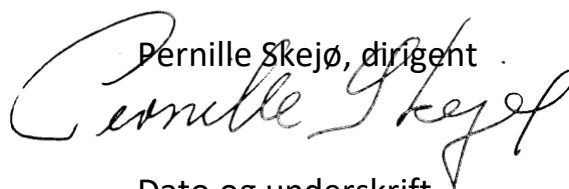
Lørdag d. 21. marts 2026



Carsten Levin, formand

Dato og underskrift

Lørdag d. 21. marts. 2026



Pernille Skejød, dirigent

Dato og underskrift