



Blodsjukas förening i
Södra sjukvårdsregionen

Verksamhetsberättelse

2023

Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen

organisationsnummer 838800-6366

www.blodcancerforbundet.se/sodra

Plusgiro konto nr 32 34 48 - 1

Swish nr 123 430 31 52

Minnesfondens Plusgiro konto nr 32 34 48 - 1 för gåvor.

Postmottagare: c/o Arne Lundblad, Lidvägen 10, 352 49 Växjö

Verksamhetsberättelse för år 2023

Antal medlemmar 2023-12-31 (föregående år inom parantes): Blekinge 64 (62), Kronoberg 64 (59), Skåne 614 (619) och övriga län 33 (30) dvs totalt 775 (770).

Åldersfördelning:

Kön	*	-6	7-15	16-25	26-30	31-65	66-90	91-	Medel	Antal	
* Uppgift saknas.	Kvinna	86	0	0	3	3	148	200	3	66	443
	Man	78	0	0	1	0	82	151	3	69	315
	Hen	15	0	0	0	0	0	2	0	82	17
Summa		179	0	0	4	3	230	353	6	67	775

År 2022 fick vi 70 (95) nya medlemmar, 0 (1) fränflyttade, 26 (23) avlidna och 39 (57) avregistrerade.

Haema skickas till 596 (586) medlemmar och 184 (184) har meddelat att de inte behöver Haema.

Antal medlemmar som har e-postadress är 567 (517) och 208 (253) har ingen e-postadress!
Brevutskick via PostNord sker numera bara i samband med kallelsen till årsmötet till de som inte har meddelat sin e-postadress. De som har e-postadress får kallelsen via mail och dessutom andra inbjudningar till förbundets och våra aktiviteter. Trenden är tydlig att fler och fler har e-postadress.

Hedersmedlemmar: Ingrid Christiansen Bjärred, Ingrid Malmgren Bunkeflostrand, Jörgen Eliasson Limhamn (Månadsgivare), Kristina Persson Södra Sandby och Nancy Abrahamsson Örkelljunga (nr 1).

Guldpins: Anita Myrkvist, Torgny Samuelsson, Jörgen Jönsson, Kristina Persson, Margareta Gullberg, Ingrid Malmgren, Göran Lilja och Lars Knutsson.

Årsmötet

Årsmötet hölls fysiskt på Skånes Universitets Sjukhus söndagen den 19 mars med 29 (11) st deltagare. Mötesordförande var sittande Arne Lundblad och mötessekreterare var Nicholas Lamb. Malin Hansson skötte det digitala. Extra årsmöte hölls i Ljungby lördagen den 17 juni med 10 närvarande. Anledningen till det extra årsmötet var att revisionen inte var klar den 19 mars. Mötesordförande var då sittande Arne Lundblad som även var mötessekreterare. Årsmötesprotokoll mm finns på vår hemsida.

Styrelsen

Efter årsmöte och konstituerande möte består styrelsen av följande:

Ordförande och sekreterare **Arne Lundblad**, vice ordförande **Malin Hanson** o kassör **Hanna Simmons**
Övriga ordinarie ledamöter: **Gunilla Andersson** (Avled 2023-11-01), **Ingrid Malmgren** o **Kerstin Wickman**.

Suppleanter: **Gustav Nilsson**, **Ingemar Engberg**, **Ingrid Lundh Malm** och **Ingrid Petersson**.

Adjungerade till styrelsen har varit **Ingrid Christiansen**, **Isabella Martinsen**, **Nicholas Lamb** och **Lars Knutsson**.

Fondföredragande för Stiftelsen för Georg Danielssons fond för forskning om blodsjukdomar har varit **Arne Lundblad**. Stiftelsen registrerades 2022-12-09.

Revisorer: **Bertil Andersson** och **Ann-Charlotte Israelsson Kraft**.

Revisorssuppleant: **Thomas Björkman**.

Valberedning: Styrelsen.

Adjungerad ledamot för GD-stiftelsen i styrelsen: överläkare **Lars Nilsson**.

Sex (6) protokollförda styrelsesammanträden har hållits under året fysiskt den 21 januari, 4 mars, 19 mars, 17 juni, 2 september och 18 november.

Arvode till styrelsen mm har under 2023 utbetalats med 45 027:- (18 000) kronor till 8 (5) personer.

Stipendier och Bidrag från föreningen

Forskningsanslag

Inga anslag har betalats ut åren 2019 -- 2023 (2018 betalade vi ut totalt 791 900 kr inkl GD-fonden).

Bidrag till kurser/utbildning.

(Ur Med 4:s fond i Lund, efter samråd med avdelningschefen eller vår Minnesfond).

Bidrag till EBMT i Paris 2023-04-23 -26, Johanna Martinsson, Stamcells koordinatör, 8000

Bidrag till Hematologidagarna i Göteborg 4-6/10, Sara Pettersson, föreläsare 2 850 kr och Maria Wigenstorp, 5 000 kr.

Bidrag till Nordic Bone and Marrow (NBT) 9-10/11 i Malmö, Johanna Olsson, 3 000 kr.

Bidrag till Cromcest, litteratur, Elin Mähl och Julia Virigill, 1 650 kr.

Bidrag för patienters trivsel

(Ur Minnesfonden)

Prenumeration på Allas till Hematologimottagningen i Malmö, 1 359 kr.

Prenumeration på Hemmets Journal till Hematologimottagningen i Helsingborg, 1 549 kr.

Tidningspaket till Hematologimottagningen i Malmö, 3 294 kr.

Till sjukhusens Medicinavdelningar med hematologi, dagvård, onkologi och blodcentraler har det lämnats julgodis/fruktkorgar vid Lucia á cirka 500 kr, dvs till tio sjukhus med 24 avdelningar, totalt 10 895 (föregående år 5 802 kr). Julgåvorna har lämnats av medlemmar, nuvarande och tidigare styrelseledamöter/suppleanter.

Övriga gåvor från föreningen

(Ur föreningens resultat)

Inga anmälningavgifter till tävlingen Blodomloppet, under 2020, 2021, 2022 eller 2023.

(Ur Georg Danielssons fond, GD-fonden)

Inga utbetalningar från GD-fonden förutom gravskötsel 1 370 kr och Luminor Revision, 3 750 kr.

Gåvor till föreningen

Ett antal gåvor har under året skänkts till föreningens fonder, varav en del riktade till specificerade ändamål. Alla kan inte nämnas i verksamhetsberättelsen, och vi tar här upp endast gåvor över 1 000 kr. Naturligtvis är alla gåvor lika mycket välkomna även om det rör sig om mindre summor.

Gåvor

Lena Haraldsson Sölvesborg och Carin Ryberg Lund är trogna givare med God Jul och nyårshälsningar.

Minnesgåvor vid dödsfall

Namn på de som hedrats med minnesgåvor Rune Andersson, Pia Jensen, Håkan Andersson, Rolf Svensson, Else-Britt Jönsson, Bo Hednäs och Gunilla Andersson.

Insamlingar

Andra gåvor till Blodsjukas förening kommer från insamlingsbössor, som har varit utplacerade på ICA Supermarket i Bjärred och på Hematologen i Lund. Det har varit mycket pengar i bössorna och blivit ett fint bidrag till föreningen. Dessutom samlas tomglas och burkar in på avd 3, mottagningen och avd 4 i Lund och panten från dessa går till föreningen. Från den 1 augusti 1999 har Ingrid Christiansen, tidigare sjuksköterska på Hematologen i Lund, samlat in pengar från pantburkar/flaskor och bössor om totalt 154 437 kr (147 387 kr). Ett stort tack till Ingrid Christiansen, ICA Supermarket i Bjärred samt till Hematologen, Skånes Universitetssjukhus i Lund.

Sammankomster

Världscancerdagen den 4 februari 2023.

Världscancerdagen uppmärksammas numera i Skogslyckans kyrka i Växjö, en tradition i Växjö sedan år 2012. Tidigare var det i Lund. Vi i "Södra" är en av sex föreningar som medverkar dvs Bröstcancerföreningen, CancerStiftelsen, ProLiv, SENSUS och Växjö stift. Växjö stift omfattar i stort sett hela Småland och Öland med en befolkning på närmare 700 000 i 171 församlingar. Årets föreläsare var överläkare Martha Olsson, på onkologen på CLV Växjö, som berättade om Precisionsmedicin - positiv framtida behandling. Kalle och Gert-Inge Nygren spelade lugn musik som berörde. Präst Katarina Hedqvist medverkade från kyrkan.

Stödpersonverksamhet.

"Södra" bedriver sedan ett antal år en stödpersonverksamhet med Nicholas Lamb som samordnare.

Utfärder

Årets vårutflykt gick till Österlen. 19 medlemmar hade hörsammat inbjudan, som startade med besök på Dag Hammarskjölds Backåkra. Efter en intressant guidning av museet och promenad till meditationsplatsen åkte vi till närliggande Löderups Strandbad. Där njöt vi av en god buffé och samtal vid långbordet. De som ville, gjorde en liten vandring till havet och vi avslutade samvaron med kaffe i växthuset på Backagården.

Julfest.

Vårt traditionella julbord lockade i år 54 personer. Vi träffades en gnistrande snörik lördag på Bjärsjölagårds slott. Efter ett glas glögg intog vi våra platser under kristallkronorna i gamla delen. Vi fick en kort presentation av slottet och sjöng några julsånger. Julbordet av traditionell karaktär var uppdukat i ett angränsande rum. Det uppskattade lotteriet bestående av fina skänkta vinster gick snabbt att sälja.

Kontaktverksamheten

Sjukhuspärmarna

Under året har vi haft 18 pärmar, tillgängliga på relevanta mottagningar och avdelningar på våra sjukhus för patienter. Ett lasarett har lagt ner en avdelning, därav en pärm mindre än förra året. Kerstin Wickman har uppdaterat information två gånger.

Haema

Föreningen prenumererar på tidskriften HÆMA till medicinklinikerna och biblioteken vid sjukhusen i Södra sjukvårdsregionen, sammanlagt 19 st.

Malmögruppen

Malmögruppen har haft tre möten under våren på Dammsfrigårdens Servicecentrum, Korsövägen 1 i Malmö. Temat har varit "Må bra och tänk positivt". Den 8 mars berättade Annika Kisch från SUS i Lund om stöd till patienter och närstående vid stamcells transplantation. Den 12 april berättade läkaren Marcus Fager Ferrari från Lund om nya behandlingar inom våra blodsjukdomar. Den 10 maj visade Ingmar Skogar en film som heter Blå Planeten, Vatten en källa till liv. Under hösten skulle en renovering påbörjas på Dammsfrigården så några möten kunde inte hållas. En julträff på en restaurang blev det ändå. Alltid uppskattade samtal mellan medlemmarna om deras sjukdomar mm. Antalet deltagare brukar vara varit ca 25 - 30 personer på varje möte. Antalet medlemmar i Malmö kommun är 121 st. Ingrid Malmgren har dessutom kontakt med många via telefon och hembesök.

Ljungbygruppen

Gruppen startade 2023-10-06 med ett lunchmöte i Ljungby med 8 deltagare. Därefter med en Kalkon fest 2023-11-30 med 10 deltagare. Gruppen består av medlemmar i Alvesta 3 st, Ljungby 7, Markaryd 4, Osby 6 och Älmhults kommun 6, totalt 26 st. Karina Nilsson är initiativtagare och sköter allt själv.

Faktabroschyren

Föreningen förfogar över 13 faktabroschyren om blodsjukdomar, som ges ut av Blodcancerförbundet och kan beställas via föreningen. Broschyren ger saklig information till patienter på ett enkelt och för lekman helt förståeligt språk. På ett tiotal sidor får man en orientering om sjukdomens karaktär, diagnos och behandling. Hundratals broschyrer distribueras varje år (se Ekonomi).

Förbundet ger också ut ett lexikon "Blodcancer A-Ö". Andra utgivningar från Förbundet är "Att få cancer", "Skalle Per" och "Att vara stödjande".

Ekonomi

För fullständig information om föreningens ekonomi hänvisas till den ekonomiska rapporten, som finns tillgänglig på årsmötet. Den kan också rekvideras från föreningen. Se sammanfattning nedan.

Bland de större inkomsterna i kronor märks:

Bidrag regioner:	2021	2022	2023	2024
Region Kronoberg	28 000	0	28 050	29 950
Region Blekinge	6 000	6 000	6 000	10 000
Region Skåne	76 410	?	79 048	84 183
Summa bidrag	110 410	6 000	113 098	124 133
Intäkter, medlemsavgiften, netto	65 830	66 052	66 715	
Intäkter, lotterier, pins	4 630	4 604	3 074	
Intäkter, försäljning av broschyrer	7 273	19 183		

Blodcancerförbundet betalar numera ett nettobelopp av medlemsavgifterna till oss. Förbundet har behållit 70 kr per patient eller stödjande medlem samt 20 kr för anhöriga medlemmar. Då betalar "Södra" inget mer till förbundet utom för extra-nummer/extra-information i Haema. De årsavgifter från medlemmar som direkt betalas till Södras plusgiro betalar vi vidare till förbundet.

Fonder

Föreningen har haft förmånen att få disponera ganska betydande summor genom donationer. All fördelning av donationspengar till forskning sker i dialog med ett medicinskt "expertråd" för att säkerställa ett professionellt urval. Vi stödjer också olika typer av vårdpersonal i deras kompetensutveckling med kurser och annan utbildning.

Fonder i Södras redovisning

Dessa fonder finns på separata bankkonton ägda av Södra.	2021	2022	2023
Föreningens minnesfond.	369 877	336 411	377 454
Gunda Nilssons testamente , utbetalt 0.	70 952	70 952	25 081
VO Hematologi Forskning , utbetalt 0	74 091	74 091	74 091
VO Hematologi, Avd. 4 , utbetalt 0.	<u>73 997</u>	<u>73 997</u>	<u>73 997</u>
Summa	588 917	555 451	550 623
 <u>Södras övriga konto:</u>			
Södra Hestra Sparbank avslutat	223 993	192 742	0
Handelsbanken			168 327
Handelsbanken, Swish			16 015
Nordea Plusgirokonto 32 34 48 - 1	<u>387 707</u>	<u>438 200</u>	<u>438 635</u>
Summa	611 700	630 742	622 977
Totalt	1 200 617	1 186 193	1 173 600

Fond ägd av föreningen men med separat redovisning och administration

Georg Danielssons fond registrerades av Länsstyrelsen Skåne 2022-12-09 som "**Stiftelsen för Georg Danielssons fond för forskning om blodsjukdomar**" med stiftelsesnummer 1031956 och organisations nr 802482-2002 med säte i Växjö. Stiftelsens medel om 8 227 814 kr (7 298 876) på Handelsbanken. Under åren 1993 - 2016 har 58 forskare i Södra sjukvårdsregionen fått 5 652 000 kr. Georg Danielsson var en lantbrukare i Älghult nordost om Växjö. Han donerade fem miljoner kronor för forskning om blodsjukdomar när han avled 1992. Redovisning av stiftelsen sker på årsmötet.

Representation

Arne Lundblad är vår representant *Cancerrådet i Region Kronoberg*, Patient och Funktionsvariationsrådet i Region Kronoberg, *Världscancerdagen* och *Idé- & kunskapscentrum Kronoberg*.

Ann-Margret Svärd - Nilsson är vår representant i projektet *Skånes nya Digitala Vårdsystem (SDV)* med att utveckla framtidens hälso- och sjukvård.

Ann-Margret är också vår representant i projektet "Nya måltider i Region Skåne".

Nicholas Lamb är vår representant i *Regionalt Cancer Centrum (RCC) Syds Patient- och närståenderåd (PNR)* där han är ordförande. Nick är också vår representant i styrgruppen för, *Skåne University Hospital Comprehensive Cancer Centre (SUHCCC)*.

Ingrid Malmgren representerar oss i *Patientforum i Lund (PIL)*

Uppsökande verksamhet / Information

Personliga besök

I samband med utdelning av julgåvor vid luciatid har våra hematologi- och onkologiavdelningar samt blodcentraler inom regionen fått besök av representanter för föreningen.

Informationstavlor

Hematologavdelningar/mottagningar på våra sjukhus, 20 har informationstavla om Södra så att fler får kännedom och kunskap om föreningen.

Epost mm

Alla medlemmar med e-postadress i vårt medlemsregister får information om intressanta händelser och sammankomster i sina mailkorgar från oss och förbundet. Under året har många sådana utskick gjorts. Enbart kallelsen till årsmötet skickas med Postnord till dem som inte har epost registrerad.

Haema

Artiklar och information skrivs in i förbundets tidning Haema, som skickas till alla medlemmar som är patienter eller stödjande samt till 15 intressenter (huvudsakligen sjukhusen i regionen).

Hemsidan

Adressen till "Södras" hemsida är www.blodcancerforbundet.se/sodra. Hemsidan administreras av webbansvarig Lars Knutsson.

All information av allmänt intresse samt ansökningsblanketter för anslag ur fonderna finns på hemsidan. Varje sammankomst annonseras på hemsidans kalender så snart informationen är tillgänglig. Är det något som saknas på hemsidan så tag kontakt med styrelsen eller lars.b.knutsson@telia.com.

Arkiv

Vi i "Södra" är med i Skånes Arkivförbund i Lund som och samlar allt arkivmaterial på ett strukturerat och säkert sätt. På "Södras" hemsida finns en lista på allt som är arkiverat. Materialet är tillgängligt för forskning och för intresserade efter godkännande av föreningen. I samband med bildandet av stiftelsen för GD-fonden har vi varit i kontakt med arkivet och fått bra hjälp med gamla protokoll.

Förbundsfrågor

Blodcancerförbundets förbundsstämma på Sheraton hotell i Stockholm den 13 maj innebar många förändring. Vid val av ordförande anmälde Uppsalaföreningens ordförande Hanna Fredholm sig som kandidat mot valberedningens förslag Lennart Ivarsson som tidigare varit vice ordförande i förbundet.

Efter sluten omröstning fick Hanna 21 röster mot 19 för valberedningens förslag. Avgående ordförande Lise-lott Eriksson hade skapat sig en ny tjänst på förbundet som generalsekreterare.

Unionens arbetsmiljöombud AMO på Blodcancerförbundet krävde att Hanna med omedelbar verkan att avsättas från posten som förbundsordförande. Hanna avgick därefter.

Förbundsstyrelsen utsåg därefter den konstituerade vice ordförande Peder Skarstedt som ny ordförande! Peder är också ordförande i Stockholmsföreningen som förbundet ska samarbeta med!

Lise-lott meddelade 2023-09-03 att hon går vidare och därmed lämnar sin tjänst som generalsekreterare. Lise-lott Eriksson och Lennart Ivarsson bildade därefter en ny förening, Blodcancerforum.

Turbulens på förbundet har inneburit bland annat att ordförande mötena via zoom har upphört, svårigheter att få uppdateringar i medlemsregistret av nya och avlidna medlemmar, behörigheter mm.

Slutord

Corona restriktionerna infördes den 10 mars 2020 dvs tre dagar efter vårt fysiska årsmöte i Lund. Därefter har vi haft två digitala årsmöten via Zoom. Närvaron har då varit 33, 23, 11 och 29. Frånvaron av fysiska årsmöten har då troligen inneburit att vi haft svårt att få nya i styrelsen mm. Mer arbete har då fått utföras av mindre antal personer. För att kompensera deras arbete och kanske locka fler att medverka så har vi börjat med symboliska arvoden.

Ryssland invaderade Ukraina 2022-02-24 och kriget fortsätter oavbrutet och ingen vet hur det kommer att sluta.

Hamas attackerade Israel 2023-10-07, som var en terrorattack utförd av Hamas och flera andra palestinska militanta grupper mot Israel. Nu när kriget har pågått i flera månader är det ännu värre. Situationen för människorna, särskilt barnen i Gaza är väldigt svår. Ofta är det långa strömbrott när elen och internet ligger nere. Det finns knappt någon mat att äta. Det är svårt att få vård eftersom sjukhusen också attackeras. Många barn har dött och skadats.

Vi beklagar oss för höga elräkningar och tänker inte på att de i Ukraina och Gaza kanske inte har någon el alls! Hur lagar man mat och värmer sig? Frågorna är många och vi förstår inte hur illa de har det. Vi brottas med bristerna i vård och omsorg. Utarbetad vårdpersonal som slutar. Avdelningar stängs och öppnas. Stabsläge råder lite då och då.

Det är viktigt att vi skapar gemenskap och trevliga sammankomster för våra medlemmar så att man åtminstone för stunden kan glömma. Det finns många som känner sig ensamma och oroliga. Här har vi en stor uppgift, att inspirera och inbjuda till medlemskap. Genom trevliga program i vår förening kan vi få med nya medlemmar.

Malmögruppen som funnits i många år har inspirerat Karina Nilsson att skapa en Ljungbygrupp. Det i sin tur har smittat av sig till att bilda nya mindre grupper såsom i Nordvästra Skåne och i Österlen.

Vi måste synas och höras på alla plan och påverka i de frågor som berör oss. Ju fler vi är desto större inflytande i samhället. Låt oss göra vårt bästa för att bli fler i vår förening och många aktiviteter. Vi ser gärna fram emot att fler kan hjälpa till i styrelsen mm och komma med förslag på aktiviteter.

Ett stort tack till alla engagerade medlemmar som trots allt gjort 2023 till ett bra verksamhetsår.

Växjö 2024-03-18

Arne Lundblad
Ordförande/sekreterare
och GD-stiftelsen.

Malin Hanson
Vice ordförande
och GD-stiftelsen.

Hanna Simmons
Kassör
och GD-stiftelsen.

Ingrid Malmgren
Ledamot.

Kerstin Wickman
Ledamot.

Gunilla Andersson
Ledamot (Död 1/11-23).

Gustav Nilsson
Suppleant.

Ingemar Engberg
Suppleant.

Ingrid Petersson
Suppleant.

Ingrid Lundh Malm
Suppleant.

Rune Andersson
Suppleant (Död 24/1-23).