



Den 9. april, 2024

Referat fra HjerneturmorForeningens ordinære generalforsamling tirsdag den 9. april 19.00 – 20.30

Generalforsamlingen blev afholdt online på TEAMS.

Dagsorden til generalforsamlingen

1. Valg af dirigent – bestyrelsen foreslår Karin Piil, som blev valgt. Referent Pia Riis Olsen (bestyrelsen)
Generalforsamlingen er rettidigt indkaldt den 26. marts.

2. Bestyrelsens beretning om det forløbne år v. formand Karen Risgaard

Hovedpunkter fra beretningen.

- Bestyrelsen har holdt online møde omtrent hver måned, undtagen i juli.
 - Foreningen har netværksgrupper i 8 byer fordelt i DK. I alt 17 grupper fordelt på patienter, pårørende og efterlevende. Der er af og til udskiftning af tovholdere, men det er lykkedes os at finde nye hver gang. Vi trækker fortrinsvis på pårørende og erfarne sygeplejersker. Vi har desværre ikke kompetencer til at have en gruppe for unge pårørende – vi har derfor indledt et samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og Rigshospitalet mhp at skabe et tilbud til de unge pårørende.
 - Formand Karen Risgaard har et tilbud om 'Åben telefon', og har mange lange samtaler med patienter og pårørende, der henvender sig for at få vejledning.
 - Foreningens Facebook har > 1000 følgere og Instagram fungerer efter hensigten. LinkedIn fungerer ikke så godt – her mangler vi kompetencer. Katrine Damsgaard-Sørensen sprang i løbet af året ind som vores ressourceperson til de sociale medier.
 - Vi har udgivet et Nyhedsbrev hvert kvartal i løbet af året. En del fagpersoner er også tilmeldt som modtagere af nyhedsbrevet.
 - Med vores bog "Kræft i Hjernen" er hensigten, at alle med hjernetumor får den udleveret gratis. Det lykkes ikke altid, men den kan fremsendes gratis til medlemmer af foreningen
 - Hjerneturmordagen blev afholdt i marts med faglige oplæg og deltagelse af både, patienter, pårørende og fagfolk.
 - Weekendseminar for patienter og pårørende blev afholdt i oktober (uge 43). Baseret på fondsmidler fra Heinrich og Laurine Jessens Fond og fra VELLIV Fonden.
 - I november afholdt vi for første gang et Retreat for patienter. Det blev en stor succes, men var meget dyrt, så det bliver ikke et årligt tilbud.
 - Vi har igen i år afholdt Webinarer om fx Psykometriske tests, Socialrådgiver, Stress som påvirkning af hjernen og om At være pårørende
 - På foreningens hjemmeside har vi eksperter, der svarer på spørgsmål. De får så mange spørgsmål, så det nu kun er medlemmer af foreningen, der kan indsende spørgsmål. Socialrådgiveren tager løbende mod konkrete spørgsmål, og indgår i dialog med spørgeren.
 - Bestyrelsen har deltaget i relevante konferencer i DK bl.a. Lægedage i Bella Centre, Kræftforsknings konference og Konference i Danish Comprehensive Cancer Center Brain (DCCC), hvor Karen Risgaard sidder i styregruppen.
 - Formanden har på baggrund af egne erfaringer holdt oplæg: 'Syg og alene' på PatientAkademiets konference.
 - Bestyrelsesmedlem Pia Riis Olsen deltog som repræsentant for foreningen i et internationalt seminar i Wien afholdt af International Brain Tumour Alliance (IBTA)
 - Deltagelse i møder vedr. Regionernes Kvalitetsdatabase, 4 årlige møder i KB for patientforeningerne samt Fagudvalg vedr. ny medicin og behandling af Hjerneturmorer
- Bestyrelsen mistede 3 bestyrelsesposter i 2023, hvilket naturligvis har påvirket arbejdet.
- Foreningen har brug for flere medlemmer. Der er pt. ca. 270, så uden KB's tilskud kunne vi ikke have så mange aktiviteter.

Spørgsmål fra deltagerne: Kommer alle nyheder på hjemmesiden eller er der noget, der kun kommer på FB? Svaret er desværre nej, vi ville gerne, at det var muligt med et større flow af nyheder på hjemmesiden.

3. Fremlæggelse af regnskab for det forløbne år samt godkendelse heraf v. kasserer Hanne Lisby.

Hanne overtog kassereposten i oktober 2023. Regnskabet blev præsenteret.

Ingen kommentarer. Regnskabet godkendt.

4. Fremlæggelse af budget og fastlæggelse af kontingent for næste regnskabsår v. kasserer Hanne Lisby

Kontingentet er uændret. Ingen spørgsmål til budgettet. Tak til Hanne for hendes indsats.

5. Behandling af indkomne forslag, herunder ønskede vedtægtsændringer.

Ingen indkomne forslag.

6. Valg til bestyrelsen i henhold til vedtægterne § 6

Der skal vælges 5 medlemmer til bestyrelsen: 2 ordinære medlemmer for 2 år, 1 ordinært medlem for 1 år og 2 suppleanter for 1 år.

Følgende er på valg: Hanne Lisby (genopstiller ikke), Thomas Mark (genopstiller), øvrige poster er vakante.

6 personer har inden generalforsamlingen tilkendegivet interesse for at stille op og eller gøre noget for foreningen. Følgende stiller op: Morten Nielsen, Ida Erbs Falkesgaard, Cindy Eriksen, Betina Zøllner, og Thomas genopstiller. Helle Lynnerup har tilkendegivet, at hun gerne vil gøre en indsats uden nødvendigvis at være en del af bestyrelsen. Betina Zøllner tilkendegiver på mødet, at hun gerne arbejder ad hoc med fokus på at skaffe flere medlemmer.

Morten Nielsen, Cindy Eriksen, Ida Erbs Falkesgaard vælges ind til en bestyrelsespost.

Betina Zøllner vælges til suppleant. Thomas Mark suppleant siden 2020 fortsætter som suppleant. Helle Lyhning bliver ressourceperson.

Louise Schjødt-Eriksen, der har været på orlov fra bestyrelsen, vil fremover gerne tilbyde sig som ressourceperson til adhoc opgaver.

Stor tak til Hanne Lisby for hendes kæmpe indsats i bestyrelsen gennem 8 år. Vil blive savnet. Det har være helt fantastisk at samarbejde med dig.

Stor tak for bestyrelsens arbejde fra Dagmar (medlem af foreningen). Vi medlemmer kan også gøre en indsats for at udbrede kendskabet til foreningen.

Spørgsmål fra et medlem om der er arbejdet på at gøre medlemskaber fradragsberettiget? Svaret: Det har indtil nu vist sig meget vanskeligt.

7. Eventuelt. Intet.