

**Referat fra generalforsamlingen lørdag den 12. maj 2012 kl. 15.15  
på hotel Scandic Hvidovre, Kettevej 4, Hvidovre**

Marianne Nord Hansen (formand) bød velkommen og gav ordet til Susanne Havning, der med henvisning til

**Dagsordenen**

**pkt. 1** Valg af dirigent

foreslog Niels Jessen som dirigent. Der var ikke andre forslag, og Niels Jessen valgtes, hvorefter han konstaterede, at generalforsamlingen som indkaldt rettidigt i overensstemmelse med vedtægterne, var lovlig og beslutningsdygtig og gav ordet til formanden for oplæsning af

**pkt. 2** Formandens beretning

*"Foreningen er til for at hjælpe andre, som er i samme situation. Vi lægger vægt på at lytte, støtte og vejlede de mange kræftpatienter, som har senfølger gennem vores telefonlinje og åbne møder, der afholdes i Sundhedscentret, Nørreallé på Nørrebro. Vi stiller os til rådighed og vi får hele tiden en masse erfaringer ud fra de virkelige, oplevede patienthistorier, vi møder. Her tegner der sig stadig det billede, at mange patienter med senfølger har det meget svært.*

*Mange med senfølger oplever stadig, at der ikke bliver lyttet til de symptomer, som senfølgerne medfører. Og vi ser, at rigtig mange, som har senfølger, har meget svært ved at formulere disse – måske i al taknemmelighed over, at nu har sundhedsvæsenet gjort så meget "for mig" og "jeg har fået de bedste behandlinger".*

*Rigtig mange patienter med senfølger kontakter os i en desperat tilstand, fordi de sidder med store problemer i et jobcenter. Det kan være svært for sagsbehandlerne at forstå klientens senfølger. Et typisk problem er, at der mangler dokumentation om patientens/klientens senfølger. Og et stort problem er, at der mangler et fælles dokumentationsredskab, der går på tværs af sygehus, kommune og egen praktiserende læge. Dette medfører, at patienten/klienten med senfølger ikke hjælpes til den rette og rettidige rehabilitering og/eller henvises til den rette og rettidige behandling for senfølger.*

*Mange patienter med senfølger ringer os op og er stressede over og med frygt for, at deres sygedagpenge stopper. Og med frykten for nye arbejdsprøvnings, som venter forude. Netop for patienter og/eller borgere, som har fået kroniske følger af deres kræftbehandling.*

*Senfølger er svære at se for de professionelle ved et kontrolbesøg eller ved besøget hos en sagsbehandler. Derfor lægger foreningen meget vægt på, at de professionelle på sygehus og kommuneniveau bliver bedre til at diagnosticere og behandle patienter med senfølger. Derfor skal senfølger fortsat sættes på den faglige og politiske dagsorden, og derfor hilser foreningen med stor glæde Kræftplan III meget velkommen for de dertil knyttede politiske beslutninger om udviklingen af et forløbsprogram for kræftpatienter og de tilknyttede faglige anbefalinger inden for rehabilitering og palliation.*

*Foreningen har haft indlæg på en konference om kræftrehabilitering den 8. marts 2011 på Christiansborg. Her betonedes foreningen, at læger, kommuner og de praktiserende læger skal være opmærksom på de kendte risikofaktorer, som kræftpatienter har for at udvikle senfølger. Det var vigtigt for foreningen at tage hul på den forebyggende dimension i forhold til senfølgeområdet.*

*Foreningen har endvidere gennem Kræftens Bekæmpelse deltaget i en international konference i Europaparlamentet om rehabilitering, hvor en af de centrale beslutninger netop handlede om, at alle kræftpatienter i Europa anbefales, at blive systematisk vurderet (screenet) for individuelle rehabiliteringsbehov, problemer og senfølger (late effects). Både i behandlingsforløbet og i efterforløbet. Centralt for det Europæiske arbejde er nødvendigheden af en psykosocial vurdering, og at behovet for psykosocial støtte skal opprioriteres.*

*I året 2011 har foreningen haft undervisning på Metropol i København på Diplomuddannelse for onkologiske sygeplejersker med fokus på senfølger og udvikling af kliniske retningslinjer på området.*

*Foreningen har i maj været oplægsholder ved de sjællandske onkologiske sygeplejerskers temaaftermiddag om senfølger, og foreningen har været repræsenteret med en stand ved de onkologiske sygeplejerskers Landskursus i Vejle i november, hvor et tema netop var senfølger.*

*At informere medlemmer er også indsatsområde for foreningen. Vi afholdt i oktober informationsmøde med Morten Quist, der er fysioterapeut på "Krop og Kræft" på Rigshospitalet, om hvordan motion kan hjælpe kræftpatienter til at komme videre.*

Jeg vil også lige nævne, (selv om det var i februar i år), at Gitte Bowman Bak, psykolog i Center for Kræft og Sundhed havde et oplæg om Angst – i kølvandet på en kræftsygdom.

Begge orienteringsmøder blev godt evalueret og der var mange deltagere til begge oplæg. Vi er i foreningen meget åbne for forslag til nye informationsmøder, som kan indsendes til foreningens mailadresse [senfoelgergruppen.dk@forum.dk](mailto:senfoelgergruppen.dk@forum.dk)

Foreningen har også haft oplæg på de lokale kræfttrådgivninger rundt omkring i landet. Vi har været i Hvidovre, Ballerup, Skovlunde, Næstved, Sønderborg, Aabenraa, Svendborg, Kolding, Bornholm, Tåstrup. På disse møder vægter vi at sætte fokus på erfaringsudveksling og dialog med mødedeltagerne.

Foreningen har i november 2011 etableret samarbejde med Odense om en netværksdannelse, hvor et lokalt netværk under foreningen oprettes. Dette skete i forbindelse med et oplæg om senfølger i Svendborg.

Endelig har foreningen deltaget i Stafet for Livet i Næstved, hvilket vi gerne vil gøre til en tradition i vores foreningsarbejde.

I året er der også arbejdet grundigt for at få etableret en optimal hjemmeside, som nu har fået et lettere layout [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk), hvor vi i højere grad sikrer løbende revidering. I den sammenhæng skal nævnes de mange patienthistorier, som sendes ind til hjemmesiden. Disse har stor værdi for andre patienter, som har senfølger.

I det forløbne år står det mere og mere klart, at forebyggelse af senfølger er et væsentligt indsatsområde. Kræftens Bekæmpelses forskning i senfølger har medført, at der nu foreligger evidens om, hvilke senfølger, der hyppigst er til stede på tværs af kræftsygdomme og i forhold til udvalgte diagnosegrupper. Denne viden om forekomsten og karakteren af senfølger har betydning for hvilke senfølger, der skal forebygges. D.v.s., at der allerede nu foreligger risikofaktorer som fx, at patienten er i risiko for smerter, depression, muskelsmerter m.v.

Foreningen har været og vil fortsat være meget aktiv i deltagelsen om udviklingen og iværksættelsen af kræftplan III. Foreningen har i den sammenhæng her i foråret haft stærk indflydelse på arbejdsprocesser og beslutningen om et kommende nationalt redskab for vurdering af kræftpatienters behov for rehabilitering, hvor senfølger har en central placering. Vi har her i foråret ligeledes været med til at starte udviklingen af en ny barometerundersøgelse (spørgeskemaundersøgelse, Kvalitetsenheden i Kræftens Bekæmpelse), der bl.a. skal give ny viden om, hvilke senfølger kræftpatienter har i forløbet efter de afsluttede kræftbehandlinger. Og hvor den patientoplevede kvalitet også vil være i fokus.

Også i 2012 fortsætter foreningen med at undervise om senfølger, senest i marts på Center for Kompetenceudvikling, på specialuddannelsen i kræftsygepleje.

I forskningsmæssig sammenhæng er det en stor glæde, at professoratet i senfølger snart offentliggøres.

Som nævnt ovenfor – men det kan ikke siges for tit – så skal de professionelle - og patienterne selv - være opmærksomme på risikofaktorerne, således at der kan handles professionelt forebyggende inden senfølgerne opstår.

Der skal derfor arbejdes for mere og bedre information til kræftpatienter om senfølger. De professionelle opfordres til at arbejde systematisk med information til patienterne om senfølger. Der skal sikres bedre diagnosticering og dokumentation af patienternes senfølger igennem hele patientforløbet. Disse forhold vil foreningen være med til at fremme det kommende år.

Jeg vil gerne takke alle i bestyrelsen/arbejdsgruppen, som lægger et stort frivilligt arbejde i alle de mange nævnte opgaver. Vi er et super team, som har mange bolde i luften på en gang. Det er et prisværdigt og nødvendigt arbejde – og vi vil gøre en forskel for bedre forebyggelse og behandling af senfølger hos kræftpatienter.

Arbejdet i bestyrelse og arbejdsgruppe har løftet foreningen til at fastholde og ikke mindst at være med til at udvikle senfølgeområdet. Foreningen har bidraget til, at senfølger hos kræftpatienter i langt højere grad er blevet anerkendt. Det kommer til udtryk i mange igangværende lokale og nationale tiltag inden for kræftområdet, hvor senfølger har en central placering i Kræftplan III.

Det er et stort tab for os i bestyrelsen, at vi den 1. januar 2012 mistede Birgit Scheil, som var næstformand og ildsjæl i foreningen i mange år. Birgit døde af sin kræftsygdom, som hun kæmpede med i 10 år.

Vi har i høj grad brug for, at flere medlemmer går ind i bestyrelsesarbejdet eller som medlem af arbejdsgruppen”

Efter nogle opklarende spørgsmål og positive tilkendegivelser vedrørende foreningens arbejde, blev formandens beretning godkendt og dirigenten gav ordet til kasserer Susanne Havning for

**pkt. 3** Fremlæggelse af regnskab

Susanne gennemgik regnskabet indtægts- og udgiftsposter og besvarede spørgsmål til disse. Regnskabet blev herefter godkendt.

Dirigenten oplyste vedrørende

**pkt. 4** Behandling af indkomne forslag

at der ikke var indkommet forslag fra medlemmer, men at bestyrelsen fremlægger forslag (forslaget er udsendt sammen med indkaldelsen) til ændrede vedtægter, som han herefter gennemgik i hovedtræk. Der blev stillet opklarende spørgsmål vedrørende eventuel kontingentfastsættelse, jf. § 4, og til § 3 medlemmer, andet punktum. Endvidere blev der fremsat ændringsforslag vedrørende § 6 stk. 1, idet det blev foreslået, at menige bestyrelsesmedlemmer i 2012 blev valgt for hhv. 1 og 2 år, således at ikke alle bestyrelsesmedlemmer er på valg i samme år. "Formulering: På valg i ulige år er....samt 2-3 menige bestyrelsesmedlemmer. På valg i lige år er..... samt 2-3 menige bestyrelsesmedlemmer. I år 2012 vælges 2 bestyrelsesmedlemmer for 1 år og 3 bestyrelsesmedlemmer for 2 år". (I konsekvens heraf udgår efterfølgende sætning: "På valg hvert andet år er menige bestyrelsesmedlemmer"). Endvidere blev foreslået, at ordene "eller girokonto" udgår i § 7. Dirigenten gjorde opmærksom på, at vedtægtsændringer kræver, at 2/3 af de stemmeberettigede på generalforsamlingen stemmer herfor. Med disse ændringer blev vedtægterne sat til afstemning og vedtaget med samtlige stemmer.

Da vedtægterne, jf. § 9, træder i kraft straks efter vedtagelsen, følges herefter den **nye dagsorden** og vi går over til dennes

**pkt. 5** Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter

hvor kassereren gennemgik budgettet og formanden kommenterede planlagte aktiviteter således:

*"Foreningen vil fortsat lægge vægt på at hjælpe andre i samme situation og vi vil derfor stadig lægge vægt på, at komme ud i de lokale kræftrådgivninger og fortælle om senfølger og indgå i dialog med borgere/patienter og de ansatte rådgivere. Vi vil i den sammenhæng gerne fortsat opfordre de lokale Kræftrådgivninger til at henvende sig til os, og vi synes, at det vil være en god ide, at flere kræftrådgivninger fx slår sig sammen og at denne/disse ved samme lejlighed inviterer de kommunale sagsbehandlere til at deltage omkring senfølgeområdet.*

*Vi vil i året 2012 afholde orienteringsmøder, hvor vi vil invitere patienter, som har haft kræft og vil fortælle om livet efter kræft. Og ikke mindst vil vi koncentrere os om, at få faglige indlæg, som kan hjælpe den enkelte patient/borger og de fagpersoner, der til dagligt møder kræftpatienter /borger med senfølger (eller, som er i risiko for at udvikle senfølger).*

*I oktober forventer vi et orienteringsmøde med oplæg v/ cyklytter Brian Holm. Se derfor vores hjemmeside vedr. kommende orienteringsmøder.*

*I året 2012 vil foreningen have et særligt fokus på planlægning af en national konference om senfølger på Koldinghus i Jylland, som forventes afholdt i foråret 2013. Til denne konference vil, lig konferencen på Christiansborg 2010, blive inviteret politikere, og fagprofessionelle inden for sundhedsvæsenet og det kommunale regi. Også relevante ministerier, organisationer, foreninger mv. vil blive inviteret*

*Vi vil gerne, her på generalforsamlingen, opfordre alle patienter/borger til at møde op til de åbne møder, som foreningen har hver anden torsdag i lige uger kl. 16-18 i Sundhedscentret, Nørre Alle 45, København N. Det er uforpligtigende og kan være en stor hjælp for de personer, som har senfølger eller går og tænker på, om de har senfølger. Vi vil også opfordre de professionelle til at opfordre patienter, borger og pårørende til at deltage.*

*Vi vil i foreningen fortsætte vores undervisnings-aktiviteter for de professionelle, der måtte ønske det. Det gælder både i sundhedsvæsenet og i kommunernes sundhedscentre og socialforvaltninger.*

*Endelig vil vi foreningen gerne have nye medlemmer i vores bestyrelse eller arbejdsgruppe. Vi vil gerne opfordre unge frivillige til at indgå i vores foreningsarbejde - som både er spændende og kompetencegivende, idet vi spænder fra direkte kontakt med patienter/borgere til det mere politiske og faglige arbejde. Der vil være rig mulighed for at deltage i kompetencegivende kurser, som afholdes af Kræftens Bekæmpelse. Foreningens formand vil gerne fungere som reference ved unge frivilliges videre arbejde."*

Dirigenten takkede for fremlæggelsen og konstaterede, at da der ikke var forslag om kontingentfastsættelse, så udgår punkt 6 og vi går over til

**pkt. 7** Valg til bestyrelse, jf. § 6 stk. 1

hvor næstformand Jette Boje (fraværende p.g.a. sygdom, men som har givet tilsagn om opstilling) og kasserer Susanne Havning er på valg og genopstiller til hhv. næstformandspost og kassererpost. Endvidere er bestyrelsesmedlemmerne Esther Zoe Lau og Gunvör Djurhuus er på valg og genopstiller. Dirigenten opfordrede herefter andre interesserede til at opstille til posterne. Der var ikke andre, der stillede op til næstformands- og kassererpost, så Jette Boje valgtes til næstformand og Susanne Havning genvalgtes som kasserer. Esther Zoe Lau genvalgtes for en 2 års periode og Gunvör Djurhuus for 1 år. Endvidere stillede Lennie Heise og Pia Nordby Larsen op for en 2 års periode og Vibeke Kjær for 1 år. Alle 3 blev valgt. Bestyrelsessuppleant Bente Andersen genopstillede og blev genvalgt.

Dirigenten konstaterede, at der nu var udsigt til en styrket bestyrelse og gik over til

**pkt. 8** Valg af revisor og revisorsuppleant

hvor der skal vælges 1 revisor for en 2 års periode og 1 revisor for 1 år. Endvidere skal vælges en revisorsuppleant.

Nuværende revisor Bente Andersen genopstiller som revisor for en 2 års periode og blev genvalgt. Hanne Jæger, der ikke var til stede, men som havde afgivet skriftlig erklæring om opstilling, blev valgt som revisor for 1 år. Der var ingen, der stillede op som revisorsuppleant.

Herefter gik man over til

**pkt. 9** Eventuelt

hvor det oplystes, at referat og vedtægter udsendes til medlemmerne, men også lægges ind på foreningens hjemmeside [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk). På hjemmesiden lægges også de "slides", som formiddagens 3 oplægsholdere viste.

Formanden orienterede om, at der var mulighed for at tilmelde sig et forskningsprojekt om Healing og senfølger, og henviste til, at det vil fremgå af foreningens hjemmeside, hvor henvendelse skal ske.

Endelig takkede Formanden dirigenten for en velledet generalforsamling.

Generalforsamlingen sluttede kl. 16.30

Hvidovre, den 18. maj 2012

Farum, den 16/5 2012

Underskrevet: Gunvör Djurhuus

Ref: Gunvör Djurhuus

Underskrevet: Niels Jessen

Dirigent: Niels Jessen