

Referat fra Senfølgerforeningens generalforsamling

27. april 2016, kl. 19.00-20.00

1) Valg af dirigent: Niels Jessen blev valgt som dirigent og kunne konstatere, at indkaldelse med dagsorden til generalforsamling har været udsendt rettidigt og generalforsamlingen er hermed lovlig og beslutningsdygtig.

2) Formandens beretning – godkendelse heraf: formand Marianne Nord Hansen fremlagde formandsberetningen i korte træk, og den fulde formandsberetning følger her:

Formandsberetning 2015

Foreningen for Kræftbehandlede med Senfølger

Senfølger er mere end nogensinde på den politiske dagsorden og medierne har fået øje på, at mange kræftpatienter lider af senfølger. Kræftpatienter selv har også fået øje for, at der er noget, som hedder senfølger – det taler vores medlemstal sit tydelige sprog om. Vi er det forløbne år gået fra 70 til 150 medlemmer. Den kurve "op ad" håber vi fortsætter- for jo flere vi er jo mere politisk bevågenhed og med det brugerindflydelse på, hvordan samfundet afsætter ressourcer på senfølgeområdet.

Mange har måske bemærket, at senfølger har fået en sundhedsfaglig stærk placering i de nye opfølgingsprogrammer, som blev indført i 2015. Planen i disse er, at alle kræftpatienter efter endt behandling får lagt en individuel plan, hvori det netop fremgår, at det er vigtigt at undersøge om den enkelte patient har senfølger og/eller er i risiko for at udvikle senfølger. Foreningen hilsner denne begyndende udvikling meget velkommen.

En betragtelig del af Knæk Cancer midlerne, som indsamles i 2016 planlægges at gå til forskning inden for senfølgeområdet. Det er derfor godt at kunne fortælle at flere af Senfølgerforeningens bestyrelsesmedlemmer indgår i de videnskabelige udvalg, der bedømmer de projekter, som søger om disse midler, Vi er derved med til at beslutte, hvilke projekter, der skal tildeles økonomisk støtte. Som fx til: Færre smerter efter livmoderkræft, Tyggegummi mod mundtørhed efter strålebehandling, Bedre styr på senfølger efter underlivskræft og prostatakræft, Kan vi mindske risikoen for hjertekarsygdom efter strålebehandling ?, Hvordan rekonstruerer man bedst et bryst ? mv.

Jeg sidder fortsat i Hovedbestyrelsen i KB. Det er også med stor glæde, at jeg lod mig udpege som patientrepræsentant i Udvalg for Kræft i Sundhedsstyrelsen. Her har jeg, som led i den kommende Kræftplan IV, arbejdet for, at kræftpatienter mere systematisk kan blive undersøgt og diagnosticeret for deres senfølger, samt arbejdet for, at der bør oprettes senfølgeklinikker flere steder i landet. Samt arbejdet for, at patienter med hoved-halskræft får gratis forebyggende og behandlende tandbehandling. De nævnte forslag indsendes til regeringen juni.

Medierne fik, som nævnt, i 2015, særligt øje på senfølger. TV 2 News har haft to indslag om senfølger, hvor jeg i forhold til "arbejdsliv og senfølger" fik mulighed for at informere om nogle af de senfølger, som hindrer kræftpatienter i at blive på arbejdsmarkedet. Senere fik foreningen igen mulighed for at give et interview om at være ung og få kræft og hvilke senfølger de unge er belastet af.

Det øgede fokus på senfølger er sandsynligvis grunden til en stigende efterspørgsel for, at foreningen holder oplæg på konferencer, på landets livsrum og i de lokale kræftrådgivninger. En stor tak til alle kræftrådgivninger og sundhedscentre for det nære samarbejde om den fælles omdrejningspunkt: At kræftpatienter får et godt liv.

Når vi taler med kræftpatienter og deres pårørende bliver vi stadig gjort opmærksom på, at kræftpatienter ikke oplever at få information om de senfølger, som kan opstå i efterforløbet. Og vi hører stadig, at de professionelle ikke tager deres senfølger alvorligt. Derfor arbejder foreningen på at køre det politiske og det mere patientnære spor med hensyn til at forbedre informationen om senfølger til landets kræftpatienter.

Politisk har foreningen i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse igangsat et længerevarende arbejde med henblik på at indsamle viden om, hvad der foreligger af forskningsbaseret viden inden for senfølgeområdet. Fokus er, at få klarlagt omfang, hyppighed og typer af senfølger, samt at få viden om eksisterende evidens/bedste praksis på forebyggelse, behandling og lindring af senfølger. Med baggrund i dette arbejde forventes der udarbejdet en tekstbog om senfølger til de professionelle, som møder patienter med senfølger – og at der på det mere patient-nære niveau udarbejdes en patient-pårørende let læselig udgave om senfølger.

Bestyrelsesmedlemmerne i vores forening har også deltaget i en række faglige og politiske møder om: Opfølgingsprogrammer arrangeret af Danske Regioner og KB, opstart af netværksgruppe i København, regionsudvalgsmøder, planlægning af Kræftplan IV, planlægning af DBO-seminar om senfølger, samarbejde med professorat om senfølger, vejledning af studerende fra Ålborg Universitet, temadag for patient- og pårørenderepræsentanter, videnskabelig bedømmelsesudvalg, revidering af foreningens hjemmeside i samarbejde med KB, politikpapir om senfølger, styregruppemøde og medforsker i projektet: *Viden, involvering og medindflydelse blandt kræftpatienter i opfølgingsforløb*. Samt kursus i Public Affairs og medietræning.

På foreningens oplægsmøder har der vist sig et stort behov for at medlemmerne kan møde andre, som har senfølger. Vi har derfor i år oprettet et netværk i København, hvor alle kræftpatienter er velkommen til at deltage og udveksle erfaringer om deres senfølger. Netværket finder sted den første torsdag i hver måned: www.senfoelger.dk

Det tilsvarende lokale netværk om senfølger i Ålborg har stor succes og her er alle kræftpatienter velkommen den 3. onsdag i måneden. Se foreningens hjemmeside www.senfoelger.dk

Netværket i Ålborg har gjort et stort stykke arbejde for at formidle om senfølger. Dette netværk har betydet, at der har været afholdt 3 informationsmøder i efteråret 2015 om Den Mentale Mestring af Senfølger i København, Hillerød og I Brønderslev Psykolog Inge Kaldahl fortalte om senfølgernes livshæmmende kraft og hvilke redskaber, der kan være med til at lette noget af byrden ved livet med senfølger. De 3 oplæg blev suppleret af specialeresultater gennemført af sociologerne Shaline Thedchanamoorthy og Anne Eskesen Würtz med titlen: "At komme syg ud"

Foreningen er meget opmærksom på, at der er et stort behov for at oprette lignende netværk og informationsmøder om senfølger i Midtjylland, Sønderjylland, Fyn og andre steder alt efter lokale behov.

Vi har i dette år brugt en del tid på at opdatere vores hjemmeside. De personlige historier er meget besøgt, hvorfor vi nu har gjort det hurtigere og lettere at søge senfølgerne i forhold til de forskellige kræftdiagnoser.

Ved "seneste nyt" på hjemmesiden sørger vi for, at ny viden om senfølger bliver præsenteret og vi har i endnu højere grad end tidligere sørget for at indsætte links til senfølgeområdet – ligesom foreningen er aktiv i de lukkede senfølge-grupper på Facebook.

Grundet mediernes interesse har vi også set en større interesse for vores telefonlinje på 4044 7848. Vi giver direkte (ikke lægefaglig) rådgivning og gode råd til, hvordan senfølger kan takles.

I år har vi igen søgt fondsmidler til, at vores medlemmer kan få økonomisk hjælp til fysioterapi for deres senfølger. Foreningen er blevet bevilliget 220.000 kr. Vejledning for ansøgning og kriterier for tildeling af midlerne vil i sommeren 2016 komme til at fremgå af vores hjemmeside.

I forhold til økonomisk hjælp til gratis lymfødembehandling hos kvinder med brystkræft – er det stadig muligt at søge hertil. Se www.senfoelger.dk

Jeg vil gerne sige en stor tak til alle foreningens bestyrelsesmedlemmer. Vi har mange forskellige kompetencer, vi er fælles om et stort engagement. Netop det gør, at vi supplerer hinanden i et stort og alsidigt arbejde inden for senfølgerområdet.

En stor tak til bestyrelsesmedlem Susanne Havnig, som ikke ønsker genvalg. Susanne har været med fra starten i 2006 og ydet et stort bidrag både i etableringen og konsolideringen af Senfølgerforeningen.

Marianne Nord Hansen
Formand

Der var ingen kommentarer til beretningen, der herefter er godkendt.

3) Fremlæggelse af regnskab – godkendelse heraf: Kasserer Gunvör Djurhuus fremlagde regnskabet for 2015, som er blevet revideret af Bente Andersen og Jette Toft uden anmærkninger.

Regnskabet er præget af, at der ikke i 2015 var tilskud fra KB samt af, at vi i efteråret besluttede at afskrive beholdning af tørklæder med foreningens logo, der havde vist sig vanskelige at sælge. Vi har derfor måttet tære på formuen og glæde os over, at indtægt fra medlemskontingenter har været noget større end budgetteret, ligesom vi har søgt at begrænse udgifter og vi lander således alt i alt på et bedre driftsresultat end forudsat i budgettet for 2015. I øvrigt henvises til noterne til regnskabet.

Regnskabet blev godkendt, og tusind tak for revisorernes arbejde!

4) Behandling af indkomne forslag: ingen indkomne forslag fra medlemmer. Bestyrelsen har fremsendt forslag til 2 ændringer i vedtægternes §1 som begge blev vedtaget (ændringer markeret med gult - se også nye samlede vedtægter på hjemmesiden)

*1) At foreningen skifter navn fra Foreningen for kræftbehandlede med senfølger til **Senfølgerforeningen**.*

*2) At foreningens adresse er hos formand, næstformand eller **et bestyrelsesmedlem***

De foreslåede ændringer godkendtes uden bemærkninger.

5) Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter: Der er planlagt flere aktiviteter, end vi har fået tilskud til fra KB til 2016. Vi bruger derfor noget af foreningens formue på alligevel at afholde og deltage i mange aktiviteter rundt om i landet.

Her er nogle af de fremtidige aktiviteter:

- Fortsat nye tiltag på hjemmesiden og på Facebook
- Udvikling af evidensbaseret viden om senfølger- konference mhp tekstbog til de professionelle om senfølger, samt let-udgave til kræftpatienter
- Nye foldere
- Orienteringsmøder om Børnekræftoverleveres senfølger, som afholdes den 1. juni på Nørre Alle, den 21. sep Ålborg Kræftrådgivning, den 27. sep Kræftrådgivningen i Odense og den 11. oktober på Kræftrådgivningen Århus.

- Der planlægges flere orienteringsmøder: Forslag: Polyneuropati (nerveskader, føleforstyrrelser) og senfølger i forbindelse med aromatasehæmmere (antihormonbehandling af kræft)
- Yderligere et arrangement med Inge Kaldahl om Den mentale mestring afholdes d. 7 juni i Pandrup i Nordjylland, - og der er planlagt yderligere et i Rebild kommune sidst på året.
- Netværksgruppe i Hjørring starter d. 24 oktober i samarbejde med DBO vendsyssel og K.B.'s lokalforening i Hjørring
- Deltagelse i international konference om rehabilitering 18.-20. September 2016. Formand Marianne Nord er med til at åbne konferencen
- Deltagelse i Knæk Cancer mhp tildeling af forskningsmidler
- Deltagelse i udvikling af Empowerment og opfølgingsprogrammer i projektet: *Viden, involvering og medindflydelse blandt kræftpatienter i opfølgingsforløb.*

Der var ingen bemærkninger til budgettet for 2016.

6) Fastsættelse af kontingent, jf. § 3 stk. 1 og 2, samt offentliggørelse af vinderne af kagebogen ”Det gode helbred, spis sundt og forebyg kræft ”

Formanden foreslog kontingent for 2016 fastsat uændret i forhold til 2015, d.v.s. kr. 100 for personligt medlemskab og kr. 1.000 for organisationer m.v..

Forslaget blev vedtaget uden bemærkninger.

Udlodning af kagebøger: Der blev trukket lod blandt alle medlemmer (undtagen bestyrelse). Bogen bliver sendt til de 10 vindere:

1. Annette Torp, Brønshøj
2. Birgitte Olsen, København
3. Charlotte Hammer, København
4. Henriette Rahbæk, Viby J
5. Jette Hvornum Andersen, Skibby
6. Laila Tønder, Tønder
7. Lea Linné, Måløv
8. Margozata Saroya, Brøndby Strand
9. Silke Møller Larsen, Charlottenlund
10. Stine Unbehaun, Sønderborg

7) Valg til bestyrelse, jf. § 6, stk. 1: Dirigenten orienterede om, hvilke personer, der var på valg og opfordrede andre evt. interesserede til at opstille. Følgende blev herefter valgt:

- Næstformand: Rikke Helsted genopstillede og blev valgt for 2 år
- Kasserer: Gunvör Djurhuus genopstillede og blev valgt for 2 år
- Bestyrelsesmedlem: Esther Zoe Lau genopstillede og blev valgt for 2 år
- Bestyrelsesmedlem: Dorthe Kann Hostrup genopstillede og blev valgt for kommende 2 år
- Bestyrelsesmedlem: Susanne Havning valgt for 2 år i 2015 fratræder. Herefter ledig bestyrelsespost i restperiode 1 år: Shaline Thedchanamoorthy, indstillet af bestyrelsen, blev valgt.
- Endnu to nye bestyrelsesmedlemmer valgt: Charlotte Hammer og Jette Damgaard for 2 år

8) Valg af revisor og revisorsuppleant, jf. § 6 stk. 2: Dirigenten forespurgte forsamlingen, om der var interesserede i opstilling som revisor hhv. suppleant. Da dette ikke var tilfældet blev følgende valgt.

- Revisorsuppleant Bente Andersen er indtrådt som revisor efter Jette Bojes død, og opstillede som revisor ved generalforsamlingen og blev valgt for 2 år
- Revisorsuppleant (1 år): Hanne Jæger blev valgt.

9) Eventuelt:

- Vi har skrevet en oversigt over opgaver, vi meget gerne vil have frivillige til at hjælpe med, så hvis det var noget, så meld dig som frivillig på senfoelger.dk.
- Skriv gerne din personlige historie med senfølger på vores hjemmeside, senfoelger.dk, så du kan dele dine erfaringer med andre i lignende situation og give andre et indblik i, hvordan det er at leve med senfølger.
- Forslag fra medlem: Hold konference på Christiansborg i samarbejde med DBO - fx i okt. 2017!
- 1. juni er der informationsmøde med fokus på senfølger blandt børnekræftoverlevende - se mere på vores hjemmeside for tilmelding.
- Grundet de mange spørgsmål til Mogens Munch Nielsen på informationsmødet forinden generalforsamlingen, vil vi lave en "del to", hvor der kan sendes spørgsmål til Mogens på forhånd. Dette informationsmøde vil formentlig blive i starten af oktober
- Del gerne facebook opslag fra Senfølgerforeningen
- I forhold til opfølgingsprogrammer kan det anbefales at gå ind på sundhedsstyrelsens hjemmeside: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/opfoelgningsprogrammer/beskrivelser>
Her kan man finde opfølgingsprogrammet for sin egen kræftdiagnose og bl.a. se skemaer for hvor man skal henvises til i tilfælde af diverse senfølger

Dirigenten takkede herefter for fremmødet og medlemmernes interesse og formanden takkede dirigenten for velledet generalforsamling.

Generalforsamlingen sluttede ca. kl. 20.00

Ishøj, den 15. maj 2016

Farum, den 30. maj 2016

sign. Signe Ravn Andersen

sign. Niels Jessen

Referent: Signe Ravn Andersen

Dirigent: Niels Jessen