

**Referat fra den ordinære generalforsamling i Foreningen for kræftoverlevere med senfølger**, der blev afholdt mandag den 17. maj 2010 kl. 18.30 i Ryesgade 27 (Sundhedscenter for kræftramte), 2200 København N, i mødelokalet Rosinante.

Formanden Marianne Nord Hansen bød velkommen og orienterede kort om indlægget, der ville blive afholdt efter generalforsamlingen ved overlæge Erik Jansen om Trykkammerbehandling af senfølger efter strålebehandling. Hun foreslog at Niels Jessen blev valgt som dirigent, hvilket de tilstedeværende tilsluttede sig.

#### **Pkt. 1 Valg af dirigent**

Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indvarslet i henhold til foreningens vedtægter, og gav herefter ordet til formanden Marianne Nord Hansen.

#### **Pkt. 2 Formandens beretning**

Dette arbejdsår har haft sit særlige fokus på konferencen om senfølger, som foreningen har planlagt og afholdt i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Men foreningens arbejde har ligeledes været centreret om at fremme forskning inden for senfølger.

##### Konference på Christiansborg

Den nylige konference om senfølger blev holdt på Christiansborg den 22. april 2010 med 150 deltagere. Der var tale om en politisk konference, hvor politikere, embedsfolk og behandlere i relation til kræftsygdomme var inviteret. Der var stor interesse for konferencen, hvor 300 havde ønsket at deltage.

På konferencen blev det klart, at der er et massivt behov for mere viden - ikke mindst for dokumentation for, hvor mange der lider af senfølger, hvilke senfølger, og hvad der hjælper imod dem. Det kræver forskning og etablering af tværfaglig og tværinstitutionel indsats på tværs af sektorer. Disse behov for udvikling vil Foreningen arbejde videre med i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

##### Forskning

Foreningen henvendte sig i februar 2009 til Kræftens Bekæmpelse, hvor foreningen argumenterede for, at der bliver oprettet et forskningsprofessorat inden for senfølger. Hovedbestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse bevilligede i den sammenhæng, april 2009, 15 mio til blandt andet et forskningsprofessorat inden for senfølger. Og det er med stor glæde at se, at Komitéen for Psykosocial Kræftforskning i 2009 har uddelt 3,2 mio til 10 videnskabelige projekter, der på forskellig vis har fokus rettet mod senfølger.

##### Udvikling

Foreningen har i årets forløb været meget engageret i kvalitetsudvikling og har været aktivt involveret i udvikling af spørgeskemaet Kontrolforløb i kræftpatienters perspektiv, Kræftens Bekæmpelse 2009.

Foreningen har ligeledes været aktivt involveret i udarbejdelsen af Kræftplan III. Det er positivt at kunne konstatere, at senfølger har fokus i høringsoplægget for Kræftplan III, hvor det anbefales, "at der med udgangspunkt i evidens og erfaring udarbejdes landsdækkende, faglige retningslinjer for rehabilitering,

senfølger og opfølgning, hvor opfølgning består af både klinisk kontrol og opfølgning på rehabilitering og senfølger. I den forbindelse med nye kræftbehandlinger bør der særlig fokuseres på systematisk opfølgning af potentielle senfølger” Kilde: Styrket indsats på kræftområdet –sundhedsfagligt oplæg til høring, April 2010.

Derudover er foreningen pt. involveret i udarbejdelse af en ny pjece om kontrolforløb med fokus på gode råd til kræftpatienter og pårørende i deres kontrolforløb.

#### Foreningsarbejdet

Foreningen (bestyrelsen og arbejdsgruppen) har fortsat konsolideret sig, hvor det er meget vigtigt at betone, det solide samarbejde og fordelingen af de arbejdsopgaver, som foreningsarbejdet kræver. Alle kreative ildsjæle. Vi er et godt arbejdsteam, hvilket især blev meget synligt i planlægning og afholdelse af konferencen på Christiansborg.

Foreningen føler en særlig tilknytning til Kræftrådgivningen i Lyngby, da det jo var her det hele startede med senfølger og foreningen deltager aktivt i planlægning af mødeaktiviteterne i forhold til ”Fra Kræft til Kræfter”, som afholdes i Kræftrådgivningen i Lyngby.

Foreningen har løbende samarbejde med Sundhedscentret i Ryesgade, hvor 1 faste person fra foreningen hver anden torsdag er til rådighed med erfaringsudveksling for interesserede inden for senfølgeområdet. Derudover har foreningen telefonisk rådgivning.

Vi har i dette år fået udarbejdet en ny folder med et nyt logo. Logoet er en svane, hvor den ene del symboliserer den stolte kræftoverlever –og hvor den anden del symboliserer en skyggeside. Denne skyggeside symboliserer dét at have og at leve med senfølger. Derudover har vi fået produceret bannere, som skal bruges ved informationsmøder, oplæg mv.

Der er stor efterspørgsel efter vores foldere.

Foreningens hjemmeside er også i år blevet revideret. Der sendes ikke længere nyhedsbreve ud. I stedet sker kommunikation til medlemmerne via hjemmesiden. Foreningen opdaterer løbende medlemskartoteket.

Der kan nu ses 75 patienthistorier på vores hjemmeside. Foreningen er begyndt at optælle, hvilke senfølgesymptomer, der hyppigst forekommer på tværs af kræftdiagnoser. Men også en registrering af hvilke senfølgesymptomer, der hyppigst er til stede for de respektive indsendte kræftdiagnoser.

Foreningen havde i efteråret 2009 en artikel i Helse om senfølger.

Foreningens udadrettede aktiviteter er især oplæg i landets kræftrådgivninger. Og der ses nu en tendens til, at sundhedsvæsenet i stigende omfang ønsker oplæg og debat om senfølger.

Der har været afholdt:

Et orienteringsmøde med læge Mogens Munch Nielsen, Dallund i januar. Det blev efterfølgende besluttet, at der ikke afholdes flere orienteringsmøder på grund af arbejdet med konferencen.

Møde/vejledning med henblik på oprettelsen af selvhjælpsgruppe i Aalborg.

Temamøde på onkologisk afdeling på sygehuset i Tarm.

Møde på Herlev Sygehus vedrørende strålebehandling.

Patientforeningsmøde på Bornholm, samt foreningens deltagelse i de løbende patientforeningsmøder i Kræftens Bekæmpelse (PSA-møder).

Stafet for livet i Næstved.

Repræsentantskabsmøde i Kolding.

Jeg vil gerne give en stor tak til bestyrelsen og arbejdsgruppen for et inspirerende og givende samarbejde, samt give en stor tak til Kræftens Bekæmpelse, Kræftrådgivningen i Lyngby og Sundhedscentret i Ryesgade.

Jeg ser frem til et nyt år, hvor det allerede af vores mødekalender kan ses, at der i 2010 vil være mange møder og oplæg, hvor formidling om senfølger stadig er en stor opgave.

### **Pkt. 3 Fremlæggelse af regnskab**

Regnskabet blev fremlagt af Birgit Scheil, idet kassereren Susanne Havning var forhindret i at komme. BS redegjorde for de forskellige poster i regnskabet. Der overføres 32.000 kr. til næste års budget

Regnskabet blev godkendt.

### **Pkt. 4 Behandling af indkomne forslag**

Der var ikke indkommet nogen forslag.

### **Pkt. 5 Valg af og til bestyrelse, jf. § 5 stk. 4**

På valg er næstformand og kasserer, Birgit Scheil og Susanne Havning, der begge modtager genvalg. Endvidere er bestyrelsesmedlem Esther Zoe Lau samt suppleanten Bente Andersen på valg og begge modtager ligeledes genvalg. Gunvör Djurhuus stiller op til bestyrelsen. Alle blev valgt.

### **Pkt. 6 Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter**

Birgit Scheil orienterede om budgettet, herunder om bl.a. beløbet til den nylig afholdte konference på Christiansborg, hvor Kræftens Bekæmpelse var gået ind i og dermed havde overtaget budgettet.

Marianne Nord Hansen orienterede om kommende aktiviteter. Der er planlagt to orienteringsmøder i efteråret. Et med fhv. politiinspektør Per Larsen og et med overlæge Per Sjøgren fra smerteklinikken på Rigshospitalet.

Endnu en konference om senfølger kan eventuelt komme på tale, da der var mange der fik nej til den nylig afholdte på Christiansborg.

Sammen med KB vil vi gerne have gang i et nyt projekt om screening af senfølger samt udarbejdelse af en brochure til bl.a. de praktiserende læger.

Vi deltager i juni måned i Stafet for livet i Lyngby.

Der skal udarbejdes et spørgeskema til en undersøgelse i forbindelse med Kommuner syge/dagpenge.

Der arbejdes på at få udgivet en bog om senfølger.

Marianne er ved at udarbejde en artikel, der vedrører at leve med kræftsenfølger som en kronisk sygdom.

**Pkt. 7 Fastsættelse for næste generalforsamling**

Bestyrelsen forslår, at denne bemyndiges til at fastsætte dagen for næste generalforsamling, dog inden udgangen af 2. kvartal 2011. Bestyrelsen fik accept på dette.

**Pkt. 8 Eventuelt**

Der var et par spørgsmål fra salen. Bl.a. blev der spurgt hvad man gør i provinsen. Hertil svarede MN at vi tager rundt og gør opmærksom på at der er et behov for oplysning om senfølger og samtidig hjælper vi til med at etablere selvhjælpsgrupper, hvis der ønske om det.

En person gav udtryk for at det var godt at der blev taget tiltag til at informere de praktiserende læger.

Der var ros til foreningen for at tage senfølger problematikken op.

Idet der ikke var yderligere punkter til drøftelse, hævdede dirigenten generalforsamlingen og takkede for god ro og orden.

For referat Anne Bajda Nielsen

København den

Som dirigent

Niels Jessen

I bestyrelsen: