



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

## Referat fra ordinær generalforsamling den 14. april 2021

### Dagsorden ifølge vedtægterne:

#### 1. Valg af dirigent

Niels Jessen valgt.

#### 2. Formandens beretning – godkendelse heraf

Der henvises til Bilag 1

Formandens beretning godkendtes.

*(Merete fra Foreningen Modermærkekræft spørger ind til flg):*

*1). Hvor mange medlemmer Senfølgerforeningen har?*

Senfølgerforeningen har 360 medlemmer.

*2). Hvorfor Senfølgerforeningen bruger deres egen rådgivning, fremfor KB's?*

I Senfølgerforeningens telefonlinje har vi et bredere fokus på senfølger - især forhold til henvisningsmuligheder og set i forhold til det tætte netværk foreningen har til læger, forskningscentre, senfølgeklinikker, som er specialiseret inden for senfølgerområdet. Derudover følger vi mere op på den vejledning, som vi har givet den enkelte spørger i telefonen.

Derudover oplyste formanden, at foreningens telefonlinje har et tæt udvekslende samarbejde med KB's telefonrådgivning v Mogens Munck.

*Hanne Krogh (medlem) spørger ind til:*

*1). Hvordan hænger Senfølgerforeningens sammen med de mange andre patientforeninger.*

Marianne Nord oplyste, at senfølgerforeningen dækker på tværs af diagnoserne. Og at Senfølgerforeningen kan betragtes som en paraply-forening.

#### 3. Fremlæggelse af regnskab – godkendelse heraf

Årsregnskabet godkendtes. Se bilag 2.

*Der bliver af et par medlemmer spurgt ind til foreningens overskud:*

Svar: Overskuddet skal bl.a. bruges til de kommende Live-events samt direkte hjælp til medlemmerne.

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

Der var ikke indkommet forslag udefra. Senfølgerforeningen havde forslag til ændringer i Senfølgerforeningens vedtægter med ændring til følgende tekst i:

##### **§ 6 Foreningens organisation og virke**

stk. 4 vedrørende de lokale netværk

Bestyrelsen skal arbejde for oprettelse af lokale netværk for kræftoverlevere med senfølger. Netværksgrupper kan oprettes i et samarbejde med enkeltpersoner, lokalforeninger, rådgivninger og kommuner.

De enkelte lokale netværk drives af en til to tovholdere. Mindst en af tovholderne har personlig erfaring med senfølger på egen krop.

Tovholderne er medlem af Senfølgerforeningen og de kan derfor tilslutte sig foreningens mål og visioner.

Tovholderne indgår i et landsdækkende netværk, som bliver tilbudt løbende ajourføring i den sidste nye viden om senfølger samt indsatsområder. Dette vil ske ud fra tovholdernes behov i form af workshops og undervisning.

Alle møder, arrangementer og formidling om det lokale netværk annonceres med afholdte steds logo samt Senfølgerforeningens logo.

Det lokale netværks møder annonceres i kalenderen på Senfølgerforeningens hjemmeside

Tovholdere kan få refunderet transport/kørsel til disse møder samt udlæg til en lettere forplejning. Refundering af anden aktivitet aftales med Senfølgerforeningen.

Forslaget blev godkendt -uden bemærkninger

Tidligere tekst om de lokale netværk slettes:

§6

Stk 4 (nuværende vedtægter)

”Bestyrelsen skal arbejde for oprettelse af lokale netværk eller lokal- foreninger under foreningen ud over landet. Når netværk og/eller lokal- foreninger er etableret, er det bestyrelsens opgave – i samarbejde med en lokal aktivitets- og budgetansvarlig for netværket eller lokalforeningen, at indarbejde disses behov for økonomisk støtte i foreningens samlede budget og ansøgning om støtte hertil hos Kræftens Bekæmpelse m.fl. Lokale netværk/lokalforeninger er forpligtede til at arbejde på at opfylde foreningens formål og følge bestyrelsens anvisning med hensyn til budgettering, kontering, bogføring, dokumentation og regnskabs- opstilling samt regler vedrørende tavshedspligt om medlemsoplysninger. Lokale netværk/lokalforeninger skal anvende foreningens juridiske navn og logo, suppleret med geografisk tilknytning”.

## 5. Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter

Budget for 2022 blev fremlagt - Der var ingen kommentarer til budgettet.

### De planlagte aktiviteter for 2022:

*Kontakt gerne formanden Marianne Nord Hansen, hvis man har ønsker om, hvad de kommende informationsmøder skal handle om.*

## 6. Fastsættelse af kontingent, jf. § 4

Kontingentet forbliver det sammen kr. 100 årligt.

## 7. Valg til bestyrelse, jf. § 6, stk. 1

Formand: **Marianne Nord Hansen** er på valg og genopstiller

Næstformand: **Pernille Homoe Sloth** er på valg i 2022

Kasserer: **Dorthe Kann Hostrup** er på valg i 2022

Bestyrelsesmedlem: **Randi Lindeneg** er på valg og genopstiller

Bestyrelsesmedlem: **Susanne Kjelsø** er på valg 2022

Bestyrelsesmedlem. **Susanne Malchau Dietz** ville være på valg 2021 -trådt ud af bestyrelsen februar 2021 pga meget arbejde med sin sygeplejeforskning.

Bestyrelsesmedlem: **Anne Bajda Nielsen** er på valg i 2022

Bestyrelsesmedlem: **Rikke Helsted** på valg og genopstiller

Bestyrelsesmedlem: **Simone Hede** er på valg og genopstiller

Bestyrelsesmedlem: **Anna-Maria Barse** er på valg 2022

Bestyrelsesmedlem: **Esther Zoe Lau** er på valg 2022

Bestyrelsesmedlem: **Jette Damgaard** er på valg i år. Men genopstiller ikke – fortsætter i bestyrelsens regi -og fortsætter i sit frivillige arbejde som tovholder for det lokale netværk for senfølger på Nørre Alle i København.

Der kan være 12 bestyrelsesmedlemmer. Foreningen vil gerne pege på, at nuværende associerede medlem til Senfølgerforeningen, Trine Haplach Christensen stiller op som bestyrelsesmedlem. Trine er i dag aktiv i fornyelse og forbedring af foreningens hjemmeside og skal bl.a. stå for tekster mv indenfor senfølger hos børnekræftoverlevende.

**Trine Haplach Christensen** vil gerne opstille som bestyrelsesmedlem og blev valgt ind.

**Charlotte Hammer** ville gerne gå ind i bestyrelsen og blev valgt ind.

Alle de ovennævnte blev valgt.

## 8. Valg af revisor og revisorsuppleant jf. § 6, stk.

### Revisorer:

**Mogens Schønbeck fortsætter** på genvalg i år 2022

**Kirsten Andersen** er på valg 2021 og vil gerne genopstille

**Kathe Eilertsen** har tilbudt at være revisorsuppleant

Formanden takkede for et godt år, hvor alle bestyrelsesmedlemmer hver i sær har gjort en kæmpe indsats for den fælles sag på senfølger-området. Takkede de personer, som har genopstillet i bestyrelsen og tak til de nye bestyrelsesmedlemmer - og tak til de to revisorer og tak til foreningens nye revisorsuppleant.

Tak til Eva Dreijer-Pedersen, som igennem to har stået for foreningens regnskab. Tak til Dorthe Kann-Hostrup, tidligere næstformand, som nu er foreningens kasserer.

## 9. Eventuelt

1). Bestyrelsesmedlem Anna Barse pointerede, at der er et meget stort behov for

senfølgerklinikker til børnekræftoverlevende. Foreningen vil sørge for at bringe dette ønske videre i systemet og med en forespørgsel herom til de tre nationale forskningscentre og andre relevante steder.

2). Det bliver forslået, at patientforeningerne helt generelt skal arbejde meget mere på tværs. Det er der stor enighed om.

3). Medlem af foreningen Hanne Krogh spørger ind til, hvem der henviser til hvad i forhold til Senfølgerklinikkerne samt Center for senfølger. Hvilken forskel er der på forskningscentre for senfølger og senfølgeklinikkerne ?

Marianne Nord Hansen oplyste, at de nationale forskningscentre for senfølger forsker og udvikler ny viden om senfølger -som omfanget af senfølger og hvilke behandlinger er der evidens for virker. Samt, at de på centrene udvikler nationale kliniske retningslinjer for de forskellige senfølger. De nationale forskningscentre har tilknyttet senfølgeklinikker, hvor der kan henvises til på forskellige måder. Se [www.bedrevidenomsenfoelger.dk](http://www.bedrevidenomsenfoelger.dk)

Også andre senfølgeklinikker dukker op i landet, hvor fx i Vejle, hvor de går mere på tværs af senfølger og ikke bundet op på særlige kræftdiagnoser. Se også herom på:

[www.bedrevidenomsenfoelger.dk](http://www.bedrevidenomsenfoelger.dk)

under "senfølgeklinikker"

## **Bilag:**

**Bilag 1:** Formandens beretning

**Bilag 2:** Årsregnskab 2020



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

## **Formandsberetning 2020-2021**

Senfølgerforeningen har det forløbne år haft et særligt fokus på, hvordan vi som forening kan blive bedre til at hjælpe vores medlemmer.

Corona-restriktionerne har betydet, at bestyrelsen det forløbne år har haft rig mulighed for at kunne mødes på teams og netop planlægge nye medlemstiltag med en mere direkte hjælp til vores medlemmer.

*Den ene indsats-vinkel for vores medlemmer har fokus på*

### **FORMIDLIG**

#### **Moderniseret hjemmeside**

Vi har arbejdet for og er fortsat i gang med at nytænke foreningens hjemmeside, så den bliver mere informativ på en let tilgængelig måde. Hjemmesiden skal være lettere at finde rundt i – hvor medlemmerne hurtigt kan finde frem til den hjælp, som foreningen tilbyder.

Vi vil sørge for naturlige billeder, som er knyttet til de forskellige aktiviteter og bestyrelsen vil fx indgå i kommende billeder og med videoer på hjemmesiden. Således at hjemmesiden bliver mere illustrativ og inspirerende.

Fornyelse af foreningens hjemmeside omfatter:

- Information om senfølger  
som fx henvisning til senfølgeklinikker eller aktuelt inden for sundhedssektoren om senfølger
- Hvor kan du hente hjælp  
fx støtte og vejledning ved socialrådgiver, ny eksperthjælp til medlemmerne
- Større synlighed om "hvad der foregår"  
Informationsmøder, aktuelt inden for sundhedssektoren om senfølger, en mere synlig kalender for foreningens aktiviteter
- Foreningens politiske arbejde  
De nationale udvalg og råd, som foreningen aktivt deltager i  
-hvad er fokus på møderne-

- Fokus på børnekræftoverlever  
-et nyt indsats-område på vores hjemmeside.

### **En bedre facebook-side og kommende instagram**

Vi har også i bestyrelsen etableret en arbejdsgruppe, som skal gøre *foreningens facebook-side* mere inspirerende og let at finde rundt i. Vi er i gang med at få tilknyttet en studentermedhjælper med IT-kompetencer med henblik på

- god opsætning af foreningens information og tekster
- hyppige meddelelser om foreningen
- hvad rører der sig på senfølgeområdet
- links til andre relevante hjemmesider.

Denne fornyelsesproces forventes at gå i gang, så IT-kompetencerne er tilknyttet foreningen.

Den nye studentermedhjælper skal ligeledes hjælpe foreningen med at være aktiv på instagram.

*Den anden indsats-vinkel for vores medlemmer har fokus på*

### **DIREKTE STØTTE og RÅDGIVNING**

Årets mange corona-restriktioner har betydet, at bestyrelsen i vidt omfang har brugt teams og live-event i afholdelse af planlægningsmøder, møder med Kræftens Bekæmpelse, informationsmøder, vejledningsmøder af studerende mv.

Ved brug af teams og live-event kan vi nå ud til langt flere medlemmer – også i vores direkte hjælp til det enkelte medlem.

### **Kommende informationsmøder**

Vi har derfor besluttet, at foreningens informationsmøder især kan afholdes på live-events, hvor eksperter på senfølgeområdet holder oplæg og hvor deltagerne kan stille spørgsmål til oplægsholderne.

Live-eventen om smerter ud fra lægefaglig viden og patientperspektivet har været en stor succes.

Planen for foreningens kommende informationsmøder online, i de såkaldte live-event, vil tage udgangspunkt i forskellige senfølgeproblematikker, som vi "henter" fra vores mange kontakter med patienter/brugere, som har senfølger.

Afhængig af disse problemstillinger, som kan være nervesmerter, føleforstyrrelser og problemer med sagsbehandlingen i kommunen – Ja, så vil vi

få fat i fagpersoner på specialistniveau, som kan give de faglige input og hvor der sættes god tid af til medlemmernes spørgsmål. Vi håber, at kunne nå rigtig mange medlemmer i hele landet.

## **Ekspert-vejledning til medlemmer**

### **2 projekter**

#### **Ekspertvejledning hos socialrådgiver**

Igennem mange år har Senfølgerforeningen gennem telefonlinjen, erfaret, at en stor andel af henvendelserne drejer sig om arbejdsmarkedsproblemer, økonomi, sagsbehandling i kommunen, lovgivning og rettigheder.

Foreningen vurderer derfor, at der er et *sort behov for at supplere foreningens socialrådgiver-brevkasse med en telefonisk eller team-baseret vejledning for foreningens medlemmer.*

#### **Ekspertvejledning hos lægefaglig smertespecialist**

Samtidig ser vi, at hovedparten af alle telefonhenvendelser til foreningen er centreret om den enkeltes smerteoplevelse og funktionstab i forhold til forskellige former for smerter (muskle, led, knogler og nervesmerter).

Gennem foreningens live-event for medlemmer er vi bekendt med, at smertesensfølger er en omfattende sensfølge, som kræver lægefaglig viden og erfaringer på et højt specialistniveau. Foreningen vurderer, at meget få personer med sensfølge-smerter får den bedste hjælp for deres smerter og vi vil derfor også gerne etablere *vejledning for vores medlemmer på dette udvidede specialist-niveau indenfor sensfølge-smerter.*

#### **Senfølgerforeningens lokale netværk**

Det er med stor glæde, at de lokale netværk, udover deres møder, igangsætter forskellige tiltag, som skal gavne deltagerne i disse netværk.

Fx har det lokale netværk i Rudersdal sammen med lokalforeningen (KB) i Rudersdal planlagt ”SYNG-SAMMEM EFTERMIDDAG”. Alle berørt af kræft er velkommen se: [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk) vedrørende tilmelding og foregår den anden tirsdag i måneden med kaffe og hygge.

Det lokale netværk for sensfølger i Holbæk er i gang med at planlægge træning i varmtvandsbassin. Dette foregår i tæt samarbejde med Holbæk Lokalforening, Kræftens Bekæmpelse.

#### **Nationalt samarbejde om sensfølger**

Senfølgerforeningen er meget aktiv involveret i udvikling og implementering af den viden og de aktiviteter, som foregår på *de tre Nationale Forskningscentre for*



*Senfølger.* Hvor foreningens formand sidder i Styregruppen omkring dette nationale arbejde.

Der foregår mange tiltag på de tre Nationale Forskningscentre, hvorfor formanden i forbindelse med generalforsamlingen har et oplæg om, hvordan foreningens medlemmer kan gøre brug af senfølgecentre og landets senfølgeklinikker:

Se [www.bedrevidenomsenfoelger.dk](http://www.bedrevidenomsenfoelger.dk)

Som led i formandens *medlemskab i Det Sundhedspolitiske Netværk i Altinget* har formanden i januar haft et oplæg for kvalitetsenheden for de praktiserende læger i Region Nordjylland, Nord-KAP.

I den sammenhæng skulle formanden give forslag til *udviklingstiltag og forskningsområder inden for senfølgeområdet hos de praktiserende læger.*

Formanden gjorde opmærksom på, hvordan der er et stort behov for, at de praktiserende har fælles retningslinjer for, hvordan de vil planlægge og gennemføre systematisk opfølgning af kræftpatienters efterforløb.

Formanden har i februar 2021 givet Danish Comprehensive Cancer Center tilsagn om at ville indgå i *debat om senfølger på Folkemødet den 18. juni 2021.* I debatten deltager også Jørgen Skadsborg, formand for PLO, Jette Skive, KL's Sundheds- og Ældreudvalg, Karin Friis Bach, formand, Danske Regioners Sundhedsudvalg og Peter Christensen, professor, Bedre Viden om Senfølger, Nationalt Forskningscenter for Senfølger til Kræft i Bækkenorganerne.

I det sidste halve år har Senfølgerforeningen indgået i planlægning af en nationale politisk konference om Rehabilitering og Senfølger, som afholdes af REHPA (Videncenter for Rehabilitering og Palliation). Konferencen forventes afholdt i efteråret 2021.

Senfølgerforeningen har udarbejdet et større baggrundsnotet med henblik på, at en arbejdsgruppe skal undersøge muligheden for, at kræftpatienter med svære funktionstab, på grund af senfølger, kan komme i betragtning til *vederlagsfri fysioterapi* eller muligheden for at fastsætte et løft for selvbetaling.

### **Donation til foreningen**

Kristina Maschoreck har inden hun døde af sin kræftsygdom doneret 19.000 kr til Senfølgerforeningen.

Det var Kristinas ønske, at der skulle samles ind til Senfølgerforeningen, fremfor blomster til hende bisættelse. Familien skrev:

*“Efter 5 år med umenneskelige behandlinger og konstant spredning, måtte Kristina overgive sig til kræftens brutale kræfter. Hun sov ind på Diakonissens Hospice d. 25.11.20. Kristina blev 42 år.*

*Hun sloges selv med en del senfølger og var frustreret over hvor lidt opmærksomhed det fik og hvor meget man bliver overladt til sig selv.*

*Vi håber donationen kan gøre gavn hos mænd og kvinder, så de kan få en så almindelig hverdag som muligt, efter et behandlingsforløb i kræftens hårde klør.”*

Tusinde tak til Kristina og til hendes familie, som har sørget for at indbetale donationen til os.

### **Til sidst**

Jeg vil gerne takke til alle bestyrelsesmedlemmer, som hver især, gør en stor indsats og tak til de to revisorer i forbindelse med foreningens regnskab.

En stor tak til de faglige eksperter, som alle er tilknyttet foreningen og som tilbyder støtte, vejledning og rådgivning til foreningens medlemmer.

Samt tak til foreningens tilknyttede IT-person, som hjælper med opsætning, layout i forbindelse med nyhedsbreve mv.

Også en stor tak til Kræftens Bekæmpelse, som igennem de sidste par år har varetaget foreningens regnskab. I den sammenhæng er det en stor glæde, at tidligere næstformand i foreningen, Dorthe Kann Hostrup, nu varetager arbejdet som kasserer.

Det er samtidig en stor glæde, at tidligere bestyrelsesmedlem Pernille Homoe Sloth i januar 2021 blev næstformand i foreningen.

Og endelig tak for det meget gode og inspirerende samarbejde, som foreningen har til de forskellige afdelinger i Kræftens Bekæmpelse.

Marianne Nord Hansen

Formand for Senfølgerforeningen

07.04.2021/MNH

SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 



# Årsregnskab 2020

V/ Eva Dreijer-Pedersen  
fra Kræftens Bekæmpelse

Regnskab revideret af Deloitte

# Indtægter og udgifter 1.1.- 31.12. 2020



## Indtægter

Kontingenter	32.417 kr.
Indtægt v/undervisning	5.000 kr.
Kræftens Bekæmpelse til driften	148.000 kr.
Kræftens Bekæmpelse til aktiviteter	80.000 kr.
<b>I alt</b>	<b>285.378 kr.</b>

## Udgifter

Driftsudgifter	31.508 kr.
Aktiviteter	53.729 kr.
<b>I alt</b>	<b>85.236 kr.</b>

**Årets resultat**

**200.141 kr.**

# Udgifter til driften



Renter og gebyrer	1.949 kr.
Gaver og blomster	4.823 kr.
Tele- og IT kommunikation	3.077 kr.
Kontorartikler	8.279 kr.
Porto og gebyrer	718 kr.
Transport	639 kr.
Mødeaktiviteter	7.905 kr.
Forsikring bestyrelse	4.119 kr.
<b>Driftsudgifter i alt</b>	<b>31.508 kr.</b>

# Udgifter til Aktiviteter



Foldere/pjecer/brevpapir	7.091 kr.
Generalforsamling	2.027 kr.
Erfaringsudveksling og konferencer	40 kr.
Altinget	20.341 kr.
Foreningens arrangementer	4.850 kr.
Lokale netværk	17.138 kr.
Lægedage	504 kr.
Børnekræft/Ung kræft	1.738 kr.

**Udgifter til aktiviteter i alt**

**53.729 kr.**

# Balance 2020



Likvide beholdninger

429.629 kr.

**Aktiver i alt**

**429.629 kr.**

*Egenkapital – primo*

*120.109 kr.*

*Årets resultat*

*59.892 kr.*

**Egenkapital - ultimo**

**180.001 kr.**

*Årets overførsler - primo*

*78.600 kr.*

*Årets overførsler*

*140.249 kr.*

**Overført til udskudte og fremtidige aktiviteter – ultimo**

**218.849 kr.**

**Mellemregning med Kræftens Bekæmpelse**

**30.121 kr.**

**Skyldige omkostninger**

**658 kr.**

**Passiver i alt**

**429.629 kr.**

# Forslag til resultatdisponering



Overførsel til udskudte og fremtidige aktiviteter	140.249 kr.
Overskud overført til egenkapital	59.892 kr.

**I alt**

**200.141 kr.**

Note 3

## **Overførsler til udskudte og fremtidige aktiviteter i år**

Arbejdsseminar for de lokale netværk	66.590 kr.
SIG	20.000 kr.
Informationsmøder	34.000 kr.
Folkemøde 2021	19.659 kr.
<b>i alt</b>	<b>140.249 kr.</b>
+ Overført til udskudte og fremtidige aktiviteter, primo	78.600 kr.

**Overført til udskudte og fremtidige aktiviteter, ultimo**

**218.849 kr.**