



## Referat fra generalforsamlingen afholdt den 8. april 2025 kl. 19.00–20.30 på TEAMS

### 1. Valg af dirigent og referent

Karin Piil blev valgt som dirigent. Cindy Eriksen blev valgt som referent.  
Karin konstaterede, at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt.

### 2. Bestyrelsens beretning om det forløbne år v. formand Pia Riis Olsen

(Beretningen findes også i årsrapporten for 2024, dog uden bemærkninger relateret til 2025).

I løbet af 2024 har der været afholdt 10 bestyrelsesmøder – 9 digitale og 1 fysisk. Derudover blev der afholdt et møde for alle tovholdere i netværksgrupperne på Hotel Sixtus i Middelfart samt tre webinarer. Hver måned har der været netværksmøder for tumorramte, pårørende og efterlevende. 2024 blev også året, hvor podcasten Hjerneturmorliv blev lanceret.

Den 9. april 2024 blev der valgt tre nye bestyrelsesmedlemmer og to suppleanter. Desværre måtte ét nyvalgt medlem og én suppleant trække sig af private årsager. Vores mangeårige formand, Karen Risgaard, måtte desuden trække sig midt på året grundet alvorlig sygdom. Bestyrelsen har derfor været stærkt udfordret i forhold til at dække alle funktioner. I november 2024 konstituerede bestyrelsen sig på ny med Pia Riis Olsen som formand, Morten Nielsen som næstformand og kasserer, Cindy Hartmann Eriksen som sekretær, og Thomas Mark indtrådte i bestyrelsen som medlem. Der er på nuværende tidspunkt ingen suppleanter.

Jf. HjerneturmorForeningens vedtægter har vi mulighed for at tilknytte ressourcepersoner med særlige kompetencer, som har været uundværlige for foreningen:

- Katrine Damsgaard-Sørensen – SoMe og kommunikation
- Pernille Ottosen – bogholder (fratræder nu)
- Hanne Lisby – faglig formidling og e-bogskapitler
- Vibeke Vollmer – medproducent på podcasten Hjerneturmorliv
- Karen Risgaard – rådgivning og vidensdeling gennem "den åbne telefonrådgivning"

### Netværksgrupper

Der findes netværksgrupper i ni byer. I 2024 startede en ny gruppe i Næstved samt en gruppe for efterlevende pårørende i Herlev. Der findes i alt tre grupper for efterlevende (Herlev, Aalborg og Aarhus). Netværksgrupperne er en af foreningens største aktiviteter og udgør et vigtigt lokalt tilbud til tumorramte, pårørende og efterlevende.

### Arrangementer og aktiviteter

I april 2024 blev alle tovholdere samlet for første gang på Hotel Sixtus i Middelfart. Der var fokus på rollen

som tovholder, gensidige forventninger samt mulighed for sparring og netværk. Arrangementet blev en stor succes, og lignende arrangementer vil blive gentaget med mellemrum.

I oktober blev årets weekendseminar for tumorraamte og pårørende afholdt på Trinity Hotel og Conferencecenter i Fredericia. Det var en stor succes og indeholdt som noget nyt en session målrettet familier med hjemmeboende børn. I 2025 afholdes weekendseminaret den 25. og 26. oktober samme sted.

Der blev i 2024 afholdt tre webinarer:

1. Med socialrådgiver Bente Mouritzen (ekspertpanelet) om støtte efter sundhedsloven, serviceloven og sygedagpengeloven
2. Med professor Peter Leutscher om brugen af medicinsk cannabis
3. Med ph.d.-studerende Helle Sørensen von Essen for tovholdere om beslutningsværktøjer til patienter med højgradstumor

Hjernetumordagen blev aflyst i 2024 pga. manglende ressourcer, men blev afholdt den 15. marts 2025 med et flot program.

### **Podcast**

Podcasten Hjernetumorliv blev lanceret i 2024 i samarbejde med Charlotte Heje Haase. Der udkom 12 episoder i 2024 og yderligere tre i starten af 2025. Podcasten findes gratis på hjemmesiden samt på Spotify.

Den modtog en flot anmeldelse i Sundhedspolitisk Tidsskrift, som bl.a. skrev: *"Hjernetumorliv dykker ned i emner som unge forældres død, ventese, hospiceophold, senfølger af medicinske behandlinger, børns reaktioner på syge forældres personlighedsforandringer, venners tilstedeværelse eller fravær og usikkerhed om fremtiden."*

### **Nyhedsbreve og sociale medier**

I 2024 blev der udsendt fire nyhedsbreve. På Facebook er antallet af følgere steget til 1.624, med knap 166.000 visninger. Et opslag nåede 821.000 visninger og 7.200 delinger.

I september 2024 blev der oprettet endnu en lukket Facebook-gruppe – for pårørende. Instagram har 299 følgere og bruges primært til opslag fra Facebook. LinkedIn bruges til information rettet mod fagfolk.

### **PR og marketing**

Håndbogen Kræft i hjernen sendes ud til relevante afdelinger og kan bestilles gratis af medlemmer. En ny håndbog om lavgradstumor er under udarbejdelse som e-bogskapitler. En pjese om netværksgrupperne distribueres bredt. I starten af 2025 blev der produceret et postkort/visitkort. Foreningen er medforfatter til en international artikel publiceret i Neuro-Oncology Practice via International Brain Tumour Alliance (IBTA).

### **Deltagelse i eksterne aktiviteter**

I 2024 deltog foreningen i møder hos Kræftens Bekæmpelse, Danske Patienter og konferencer om Kræftplan V.

I juni blev Hjergerådet stiftet – et politisk initiativ, hvor vi er medstiftere.

Morten Nielsen fik en suppleantpost i Hjerterådets bestyrelse og sidder i det politiske udvalg. Vi deltager også i The Danish Comprehensive Cancer Center, Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe og IBTA.

### **Ekspertpanelet**

Panelet anvendes flittigt af medlemmerne. Spørgsmål og svar offentliggøres på hjemmesiden.

### **Medlemmer, kontingent og donationer**

Medlemstallet steg med 37 % i 2024 – fra 238 til 326 medlemmer. Pr. 1. april 2025 er vi 354 medlemmer (173 personlige, 122 husstande, 31 støttemedlemmer).

Heinrich og Laurine Jessens Fond har støttet weekendseminaret.

En særlig donation kom fra TV 2-programmet *Pibestativ, stakit, kasket* med Melvin Kakooza og Jacob Riising. Beløbet går til nye podcastafsnit.

### **3. Fremlæggelse og godkendelse af regnskab v. kasserer Morten Nielsen**

Regnskabet for 2024 blev godkendt. Økonomien er sund og balanceret, og der er midler til aktiviteter i 2025.

### **4. Fremlæggelse af budget og kontingentsatsættelse**

Budgettet for 2025 blev godkendt. Kontingentsatserne forbliver uændrede:

- 350 kr. for husstandsmedlemskab
- 250 kr. for personligt medlemskab
- 200 kr. for støttemedlemskab

### **5. Behandling af indkomne forslag, inkl. vedtægtsændringer**

Der var ingen indkomne forslag udover bestyrelsens egne forslag til vedtægtsændringer.

Bestyrelsen foreslog at ændre "formand" til "forperson" og "næstformand" til "næstforperson". Forslaget blev godkendt, og vedtægterne opdateres.

### **6. Valg til bestyrelsen jf. vedtægternes § 6**

Fire ordinære medlemmer og to suppleanter var på valg.

- Pia Riis Olsen (formand) genopstillede ikke.
- Cindy Hartmann Eriksen (sekretær) genopstillede.
- Thomas Mark genopstillede.
- Morten Nielsen (næstformand og kasserer) er ikke på valg før 2026.

### **Opstillede kandidater (alle valgt):**

- Signe Tidsvilde – vælges for 2 år
- Liana Eliasson – vælges for 2 år
- Torben Birkeholm – vælges for 2 år

- Cindy Hartmann Eriksen – vælges for 1 år
- Thomas Mark og Anja Christensen – vælges som suppleanter for 1 år

Konstitueringsmøde afholdes den 11. april 2025. Konstitueringen offentliggøres på SoMe og hjemmesiden. Bestyrelsen takker ressourcepersoner for deres store indsats.

## **7. Eventuelt**

Et medlem påpegede, at den nye hjemmeside er svær at navigere. Bestyrelsen er opmærksom på det og vil i 2025 arbejde på en forbedring.

Et andet medlem foreslog, at engelske ord som "event" undgås – dette vil blive efterlevet, hvor muligt.

Flere medlemmer spurgte til muligheden for fysisk generalforsamling. Det er dog både økonomisk og praktisk udfordrende, bl.a. pga. geografisk spredning.

Der blev udtrykt stor tak til Karen Risgaard for hendes indsats og for at have skabt foreningen, samt til Pia Riis Olsen for hendes fire års engagement og for at have påtaget sig formandsposten i en svær tid.

Afslutningsvis ønskedes tillykke til den nye bestyrelse. Karen Risgaard stemte i, og Pia Riis Olsen afsluttede generalforsamlingen med en tak og et farvel til bestyrelsen.