

Referat fra generalforsamlingen tirsdag den 13. maj 2014 kl. 19.15 i Center for kræft & Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N

Formand Marianne Nord Hansen bød velkommen og foreslog med henvisning til

Dagsordenen

pkt. 1 Valg af dirigent

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 formand Marianne Nord Hansen for afgivelse af

pkt. 2 Formandens beretning

"Året 2013 blev et skelsættende år, hvor foreningens 2. konference om senfølger på Christiansborg vidnede om, at senfølger er blevet anerkendt som et vigtigt sundhedsfagligt område i kræftpatienters liv:

Nye og mere skånsomme stråleterapibehandlinger og skånsom robotkirurgi er især under udvikling og vil på sigt være med til at minimere kræftpatienters senfølger.

Inden for tarmkræftområdet er der i Danmark udviklet et internationalt måleredskab, som er med til at sikre en pålidelig vurdering af, hvorvidt patienten har eller er i risiko for at udvikle senfølger.

Konferencen pegede også på, at der i høj grad mangler forskningsresultater på senfølgeområdet. I 2009 anmodede foreningen KB's forretningsudvalg om, at der blev etableret et professorat i senfølger. Det er derfor med stor glæde, at der i januar 2014 er etableret et professorat i senfølger ved Christoffer Johansen, Rigshospitalet.

Foreningens budskab på konferencen var, at patienter, som har senfølger, skal undervises i at erkende disse og være opmærksomme på at "få hjælp i tide".

Det kræver, at sundhedspersonalet løbende giver patienterne information og vejledning om, at senfølger kan opstå – og at praksis udarbejder kliniske retningslinjer i forhold til kræftpatienters senfølger. Udvikling af en retningslinje, som beskriver, hvordan sundhedspersonalet sætter sig ind i kræftpatienters angst for tilbagefald (hyppig senfølge). En retningslinje som beskriver, hvordan denne angst kan håndteres af patienten og de pårørende, og om hvilken hjælp sundhedspersonalet skal kunne tilbyde.

På konferencens plenumdebat var der enighed om, at der skal arbejdes mere i dybden med, hvilke senfølger patienterne har og at senfølgerne skal udforskes og beskrives på et forskningsbaseret grundlag. Flere af oplægsholderne var enige om, at der er behov for at oprette senfølgeklinikker.

Der rettes en stor tak til Kræftens Bekæmpelse som har muliggjort denne 2. Christiansborg-konference om senfølger.

I dette års foreningsarbejde er det med stor glæde, at de lokale kræftrådgivninger og lokalafdelingerne i stadig større udstrækning inviterer foreningen til at holde oplæg og erfaringsudveksle med kræftpatienter og deres pårørende.

Foreningen ser også et større behov for, at kræftpatienter bruger vores telefonlinje i form af den "her og nu hjælp", som vi tilbyder i form af personlig kontakt og vejledning. Kendetegnene er fortsat, at mange kræftpatienter med senfølger føler sig alene med opståede senfølger og at samfundet ikke tilbyder den nødvendige hjælp til undersøgelse og behandling for senfølgerne.

Foreningen er også repræsenteret ved 1-2 medlemmer på de "Åbne torsdage" på Center for Kræft & Sundhed, Nørre Allé 45, Kbh N. Der er alle kræftpatienter, samt pårørende velkomne til en snak med os, eller med andre patientforeningers repræsentanter.

Det er også med stor glæde, at foreningen i 2013 har fået fondsmidler fra Heinrich og Laurine Jessens Fond. Det er besluttet,

at midlerne skal gå direkte til kræftpatienter, som har et sekundært lymfødeme som følge af kræftbehandling og ikke har råd til at blive behandlet. Se kriterierne for at søge om gratis fysioterapi på foreningens hjemmeside <http://www.senfoelger.dk>

På det mere generelle niveau arbejder foreningen for, at alle kræftpatienter skal have lige ret til gratis behandling (fysioterapi) for de senfølger, som viser sig efter patientens udskrivelse.

Foreningen arbejder samtidig for, at der udvikles forskningsbaseret dokumentation for, hvorvidt alternative behandlingsformer hjælper på senfølger. Derfor har en gruppe kræftpatienter med senfølger deltaget i et videnskabeligt projekt vedr. "Healing og Senfølger til Kræftbehandling". Der udarbejdes en rapport med undersøgelsens resultater som vil blive lagt ud på foreningens hjemmeside (se ovenfor)

Foreningen har afholdt 4 orienteringsmøder:

Operasanger Tina Kiberg har fortalt om sit kræftforløb og om, hvordan hun i dagligdagen håndterer sine senfølger (København).

Læge og sexolog Marianne Bruhn har fortalt om Kærlighedslivet og seksualitet i forhold til senfølger (Vejle og København).

Overlæge Gitte Juhl, Palliativ Afdeling, Nordsjællands Hospital, har fortalt om Smerter og arbejdsliv i forbindelse med senfølger (Århus).

Vores mål er, at foreningens orienteringsmøder afholdes på tværs af landet.

Foreningen har i dette år haft stor indflydelse på, hvordan senfølger og rehabilitering gøres synlig i landets politiske strategier. Dette kommer til udtryk ved, at senfølger har fået en central placering i Kræftplan III og i det nationale forløbsprogram vedr. Rehabilitering og Palliation.

Vores deltagelse i dette udviklingsarbejde vil hen over 2014 udmønte sig i, at senfølger og kræftpatienters behov for rehabilitering indgår i regionernes implementering af kræftplan III.

Som led i foreningens mål om medvirken til oprettelse af lokalforeninger, har der været kontakt med en netværksgruppe i Ålborg og vi ser frem til samarbejde om fælles inspiration, faglig sparring mv.

Foreningen er ligeledes med til at styrke, at sundhedspersonalet på sygehusene og i kommunerne får mere viden om senfølger. Her underviser vi på Metropol i København og Århus.

Foreningens formand har skrevet et kapitel i lærebog for sygeplejersker: "Senfølger" i: Kræftsyegepleje i et forløbsperspektiv, Munksgaard 2014. (er også anvendelig for kræftpatienter og pårørende).

Derudover ses et interview med foreningen i en kommende bog med titlen: "Senfølger efter kræft", hvor målgruppen er kvinder med senfølger. Samt, at foreningen har haft et interview i "Sløjfen", som har betydet stigende interesse for, at vi holder oplæg om senfølger.

Ud fra de mange tiltag har foreningen således haft stor indflydelse på, at kræftpatienter vil blive bedre hørt og hjulpet for deres senfølger – og de patienter og pårørende, som vi i forskellige sammenhænge hjælper, giver udtryk for: "at de nu ikke længere er alene med senfølgerne", "er hjulpet til at komme videre".

Foreningen håber derfor, at vores medlemstal fortsat vil stige, idet foreningens drift er afhængig af antal betalende medlemmer. Vi forsøger at holde et lavt kontingentbeløb med et fortsat beløb på 100 kr. pr. medlem.

Jeg vil til sidst gerne takke de mange patienter, pårørende, lokale kræftrådgivninger, patientforeninger, Center for Sundhed & Kræft (Nørre Alle) og Kræftens Bekæmpelse for et inspirerende og givende samarbejde.

En særlig tak er til hver enkelt person i bestyrelsen for et stort arbejde, vedholdenhed og interesse for at hjælpe kræftpatienter til et godt liv."

Beretningen blev godkendt uden bemærkninger - og dirigenten gav herefter ordet til Gunvör Djurhuus i kasserer Susanne Havnings fravær for

pkt. 3 Fremlæggelse af regnskab

Gunvör gennemgik regnskabets indtægts- og udgiftsposter – herunder drifts- og aktivitetsudgifter samt overskridelsen vedrørende budgetterede aktiviteter i forhold til af Kræftens bekæmpelse godkendte tilskud og forklarede, at overskridelsen dels skyldtes misforståelser i forhold til nyindført ansøgningsprocedure, dels underbudgettering i forbindelse med kurser m.v. og understregede vigtigheden af at bestyrelsesmedlemmernes kan deltage i kurser og konferencer for at vedligeholde viden på senfølgeområdet. Revisorerne havde gennemgået bilag og checket saldi samt afgivet revisionspåtegning uden bemærkninger. Der var ikke spørgsmål til regnskabet, der herefter blev 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 ændring i vedtægternes § 3, § 4, § 6 stk. 1 og 2, § 7 samt ny § 10.

Dirigenten gjorde opmærksom på, at vedtægtsændringer kræver, at 2/3 af de stemmeberettigede på generalforsamlingen stemmer herfor. Da ændringerne klart fremgik af bilag til mødeindkaldelsen mente han ikke, at der var behov for gennemgang af de enkelte ændringer. Herefter blev vedtægtsændringerne til sat til afstemning og vedtaget med samtlige stemmer.

Dirigenten gav herefter ordet til formand Marianne Nord Hansen vedrørende

pkt. 5 Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter

hvor Marianne redegjorde for de planlagte aktiviteter i form af informationsmøder, besøg i lokale rådgivninger, deltagelse i konferencer og kurser og det fortsatte arbejde for oprettelse af lokale afdelinger.

Herefter redegjorde Gunvör for de budgetterede driftsudgifter på i alt kr. 45.000 og udgifterne til de planlagte aktiviteter på kr. 69.000. Budgettet er samlet på kr. 114.000 for kalenderåret 2014 og indebærer dermed en forventet overskridelse på 14.000 i forhold til indtægterne på i alt kr. 100.000, bestående af driftstilskud på kr. 60.000, tilskud til aktiviteter på kr. 35.000 samt kontingent på kr. 5.000. Hun gjorde endvidere opmærksom på, at en evt. regulering af de givne tilskud i nedadgående retning ville indebære et yderligere underskud i forhold til de budgetterede kr. 14.000.

Pkt. 6 Fastsættelse af kontingent

Marianne foreslog kontingentet for 2014 fastsat uændret til kr. 100 pr. medlem og dirigenten satte herefter forslaget til afstemning, hvorefter det blev vedtaget med samtlige stemmer.

Dirigenten gik derefter over til

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

På valg er:

Næstformand, hvor Jette Boje ikke genopstiller, men Gunvör Djurhuus opstiller

Kasserer, hvor Susanne Havning - p.t. bortrejst, men har givet tilsagn om genopstilling

Bestyrelsesmedlem Esther Zoe Lau – genopstiller

Bestyrelsesmedlem – vakant post – bestyrelsen foreslår arbejdsgruppemedlem Signe Ravn Andersen valgt

Bestyrelsesmedlem – vakant post

Bestyrelsessuppleant

Dirigenten opfordrede andre interesserede til at opstille til posterne. Der var ikke andre, der stillede op til næstformands- og kassererposten, så Gunvör Djurhuus valgtes til næstformand og Susanne Havning genvalgtes til kasserer, ligesom Esther Zoe Lau genvalgtes til bestyrelsesmedlem.

Som yderligere bestyrelsesmedlemmer valgtes Signe Ravn Andersen og Dorthe Kann Hostrup. Endelig valgtes Dorte Manicus til bestyrelsessuppleant.

På spørgsmål fra salen om man kunne deltage i bestyrelsesarbejdet, hvis man var interesseret, men ikke lige nu ville stille op var svaret, at man kan deltage som arbejdsgruppemedlem, der indgår i bestyrelsesarbejdet.

Dirigenten gik herefter over til

pkt. 8 Valg af revisor og revisorsuppleant

Revisor 1, Bente Andersen genopstiller ikke – Jette Boje opstiller (2 år)

Revisor 2, Hanne Jæger, der sidste år blev valgt som revisor for 2 år har valgt at fratræde. Jette Toft stiller op (1 år)

Revisorsuppleant, ingen p.t., men de hidtidige revisorer har givet tilsagn om at opstille som suppleanter.

Dirigenten spurgte om der var nogle af de tilstedeværende, der ønskede at stille op til posterne. Da det ikke var tilfældet, er Jette Boje og Jette Toft valgt som revisorer for hhv. 2 og 1 år, og Bente Andersen og Hanne Jæger valgt som revisorsuppleanter (1 år)

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

<http://www.senfoelger.dk>.

Dirigenten takkede for fremmødet og medlemmernes interesse.

Marianne Nord Hansen takkede Niels for en velledet generalforsamling.

Generalforsamlingen sluttede ca. kl. 20.30.

Hvidovre, den 4. juli 2014

Sign. Gunvör Djurhuus

Referent: Gunvör Djurhuus

Farum, den 13. juli 2014

”Godkendt pr. mail
13/7-2014”

Dirigent: Niels Jessen