

Generalforsamling 18.03.2018 Odense – Patientforeningen Modermærkekræft

Patientforeningen Modermærkekræft er den eneste forening i Danmark, der udelukkende varetager modermærkekræftramtes interesser og er, som bekendt, en patientforening baseret på udelukkende frivillig arbejdskraft i hverdagen. Foreningen har længe haft og fortsat har brug for aktive medlemmer. Det har desværre været sådan igennem længere tid og det er en meget sårbar og uholdbar situation at være i. Medlemstallet er gået op og ned, og selvom medlemstallet igen er stigende, er vi desværre ikke blevet flere aktive medlemmer.

Modermærkekræftramte er en særlig gruppe kræftramte. Der er bl.a. mange yngre og ældre personer, der får diagnosen, de fleste modermærkekræftramte opereres/behandles ambulant og videresendes gennem sundhedssystemet i ekspresfart. Modermærkekræftramte har i gennemsnit kun kontakt med sygehuspersonale i sammenlagt en lille time og er herefter stort set overladt til sig selv. Det er vor oplevelse, at det er her, at vi som patientforening kan gøre en forskel i forhold til den kræftramte. En del af vores frivillige arbejde består også i at svare på henvendelser, både på tlf. og mail, fra modermærkekræftramte, der gerne vil tale med nogen, der "selv har prøvet det" – eller nogen, der kender til og har viden om sygdommen, behandlingsmuligheder, senfølger m.m..

Når jeg kort ser tilbage på året 2017, har det på mange måder været et udfordrende år for vores patientforening og dens medlemmer samt ikke mindst for foreningens bestyrelse. I marts 2017 blev en ny bestyrelse konstitueret stående af 8 medlemmer og efterfølgende blev de respektive bestyrelsesposter fordelt i god ro og orden. I løbet af de efterfølgende 6 måneder forlod 4 bestyrelsesmedlemmer løbende deres bestyrelsesposter af forskellige årsager, hvilket resulterede i at bestyrelsen pr. 1. oktober 2017 bestod af ialt 3 medlemmer og da samtidig 2 af de 3 resterende bestyrelsesmedlemmer var uenig med formanden vedr. foreningens strategier og visioner fremadrettet, blev konsekvenser heraf, at der blev udtrykt mistillid til formanden og der blev efterfølgende indkaldt til ekstraordinær generalforsamling den 19. november 2017 og på denne baggrund, blev der på bestyrelsesmødet den 26. november 2017 konstitueret en ny samarbejdende bestyrelse bestående af 7 bestyrelsesmedlemmer samt 3 suppleanter og ved samme møde blev de respektive bestyrelsesposter fordelt i god ro og orden.

Vi afholdte vores nationale modermærkekræftdag på Hotel Comwell i Middelfart i dagene 30. september til 1. oktober 2017 med deltagelse af 115 medlemmer og fagpersoner. Der var mange forskelligeartede og inspirerende indlæg/foredrag dagene igen fra en lang række lægefaglige eksperter til gavn for medlemmerne og deres pårørende. Afholdelse af vores nationale modermærkekræftdag er medvirkende til at skabe øget fokus og opmærksomhed for sygdommen. Alt i alt blev førnævnte arrangement en stor succes blandt alle deltager. Med hensyn til den nationale modermærkekræftdag 2018, vil Jan Nørholm nærmere redegøre for denne aktivitet senere i dagens program.

Som et supplement til vores hjemmeside, facebook side samt hvad kommunikations- og vidensformidling angår, så har vi for første gang udgivet vores medlemsblad På Pletten i oktober 2017, som først og fremmest skal medvirke til at skabe et gensidigt og supplerende kommunikations- og vidensformidling mellem patientforeningen og sine medlemmer, de kræftramte og fagfolk, indenfor forskning, behandling og helbredelse af modermærkekræft. Det er vigtigt for os, at formidle den sidste nye viden indenfor forskning, behandling og helbredelse af

modmærkekræft så tidligt og så hurtigt som muligt til gavn for vore medlemmer. Vores medlemsblad er af god kvalitet, med velskrevne og relevante artikler. Bladet er blevet en stor succes og velmodtaget blandt vore medlemmer, pårørende samt lægefaglige eksperter i hele Danmark, så allerede i april 2018 udkommer vores næste udgave af vores medlemsblad På Pletten. I kan glæde jer.

Vi ønsker fortsat at bibeholde den styrke og det arbejde, som findes i lokalforeningerne, netværksgrupperne, herunder de frivillige tovholdere, som gennem deres medvirken har orienteret, skabt aktiviteter og udveksle erfaringer med medlemmerne og deres pårørende. Lokalforeningerne, nedværksgrupperne og tovholderne er en stor del af det fundament som foreningen skal bygge videre på idag og i fremtiden.

Vi har løbende haft åbne café-møder og afholdt flere foredrag med læger, forskere og psykolog blandt i Odense med stor succes.

Vi mener, at det er vigtigt at have en forening, der kan bidrage til, at modernmærkekræftramte personer i Danmark får en stemme, der kan høres af politikere, presse, forskere og andre, der blandt andet er med til at bestemme, hvordan der prioriteres i forhold til forskellige sygdomme. I den anledning kan jeg oplyse, at vi nu er blevet repræsenteret af 2 bestyrelsesmedlemmer i det nyetablerede fagudvalg for modernmærkekræftramte, under Medicinrådet. Derved får vi en unik indsigt i de kommende behandlingsformer, ny almen viden samt være en del af beslutningsprocessen til stor gavn for vore medlemmer.

Vi har, ligesom andre kræftspecifikke patientforeninger og netværk, et gensidigt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Vi deltager i patientforeningsmøderne i Kræftens Bekæmpelse sammen med de andre patientforeninger og vore synspunkter bliver hørt.

Igennem alle årene har vi haft et godt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og vor forening har nydt godt af deres rådgivning, vejledning og al den støtte vi har modtaget, hvilke har gavnet vore medlemmer. Vi ønsker fortsat et samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, idet det ikke er vigtigt for os at være 3.000 medlemmer i 2020 og afhængige af medicinalsekskaberne. Det er vigtigt for os, at være tilstede og nærværende overfor de medlemmer og deres pårørende så må have et aktuelt behov for støtte, vejledning og rådgivning i dagligdagen og ikke et spørgsmål om antallet medlemmer.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og Løgumkloster Refugium tilbyder i juni (uge 23) og oktober (uge 41) 2018 et rehabiliteringsforløb med fokus på det at være menneske. En ny type rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft. Opholdet hedder "Energi til livet" og vil hjælpe deltagerne med at finde de ekstra ressourcer og muligheder, vi alle rummer, og som kan hjælpe os gennem svære tider. Ansøgningsfrist 1. maj og 30. august 2018.