

**Referat fra generalforsamlingen tirsdag den 14. maj 2013 kl. 19.00 i Center for kræft & Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N**

Næstformand Jette Boje bød i formandens fravær 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 næstformand Jette Boje for afgivelse af

**pkt. 2 Formandens beretning**

**a. Udviklingen siden 2006**

*Vi blev oprettet som patientnetværk i 2006 og som egentlig patientforening i 2008 – vi har gjort en forskel, synes vi, men der er stadig et stort forbedringspotentiale i forhold til kræftbehandlede med senfølger*

**b. Problemer i dag**

- **Generelt:** mange patienter får ikke den hjælp, de har brug for, fordi de ikke løbende undersøges for senfølger, og fordi der ikke lyttes til de problemer, som sygdommen og kræftbehandlingerne kan medføre
- **Specielt:** udstødning fra arbejdsmarkedet:  
*Når man vender tilbage til arbejdsmarkedet efter endt kræftbehandling – krisetider - 120 dages reglen – kendelse fra EU-retten, når man ønsker at genoptage arbejdslivet efter orlov, firing – skal man orientere om tidligere kræftforløb*
- **Det er naturligvis noget, vi løbende følger op på**

**c. Aktiviteter**

**1. Medlemsrettede aktiviteter**

- Nyhedsbreve
- Telefonlinje
- Hjemmeside – opdatering og fornyelse
- Åbne torsdage i Center for Kræft og Sundhed i København
- Orienteringsmøder i hele landet i lokale kræftrådgivninger – noget vi lægger meget vægt på, samtidig med at vi lægger megen vægt på den støtte og rådgivning, patienterne kan få gennem de lokale kræftrådgivninger vedrørende problemer i forhold til sygemeldinger, jobtræning og økonomi
- Større informationsmøder om et særligt emne (angst i februar 2012 (psykolog Gitte Bowman Bak) og sex i marts 2013 (læge Marianne Bruhn)). Dette sidste informationsmøde gentages den 23. september i Vejle.
- Planlægning af orienteringsmøder om smerter og psykosociale senfølger, henholdsvis i Jylland og i Hovedstadsområdet.
- Patienthistorier
- Lokalforeninger – Fyn (alligevel ikke lokalforening) – derfor orienteringsmøde i trekantsområdet

**2. Systemrettede/politiske aktiviteter**

- Prioritering af samarbejdet med Kræftens bekæmpelse, herunder
  - o deltagelse i patientforeningsmøder
  - o deltagelse i barometerundersøgelsen 2013 (kræfttramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet)
  - o deltagelse i det fortsatte arbejde med kræftplan III, som netop fokuserer på senfølger og rehabilitering
  - o planlægning af konference om senfølger i dette efterår for politikere og beslutningstagere (23. okt.)

- professoratet – Christoffer Johansen
- *Prioritering af indlæg på konferencer, sygehuse, sygeplejekurser og – uddannelse (formanden har undervist på Metropol i kliniske retningslinjer og opfølgingsplaner samt været medforfatter til kapitel om senfølger i lærebog for onkologiske sygeplejersker)*
- *Prioritering af bestyrelsesmedlemmers deltagelse i kurser og konferencer om senfølger (rehabiliteringskonferencen sept. 12, lymfødemeseminar okt. 12, lmb-konference okt. 12, lif-kiu kurser jan-febr. 13, lymfødeworkshop 13)*

**d. Opnåede resultater**

*Det er i 2012 lykkedes for foreningen at fastholde og videreudbygge det politiske og sundhedsfaglige fokus på senfølger, herunder hvordan patienter med senfølger kan hjælpes, og hvordan senfølger kan forebygges. Af det nu gældende nationale forløbsprogram ifølge kræftplan III fremgår, at alle kræftpatienter skal vurderes med henblik på behovet for en rehabiliterende/palliativ indsats, og at identificerede behov skal munde ud i en plan for indsatsen.*

*Behovsvurderingerne skal både ske i forbindelse under behandlingen og ved afslutningen af denne og kan evt. munde ud i henvisning til specialister*

- *På sygehusafdelingerne og i kommunerne er senfølger begyndt at blive en del af de faglige undersøgelses- og vurderingsprogrammer*
- *Regionerne er begyndt med at udvikle vurderingsredskaber til brug ved systematisk vurdering af kræftpatienters problemer, herunder senfølger.*
- *I forhåbentlig nær fremtid vil det således blive vurderet – både på sygehuse, hos egen læge og i kommunen - om kræftpatienter har senfølger eller har risiko for at udvikle dem.*
- *Vurderingsområderne vil være smerter, vægttab, føleforstyrrelser, søvnforstyrrelser, koncentrationsbesvær mv.*

**e. Fremtiden**

*Livet efter kræftbehandling er dagligdagen og fremtiden for de af os, som har oplevet kræft og behandling af det – og overlevet -*

*Der ligger mange ressourcer i os alle, hvis bare at disse irriterende og nogle gange ubærlige senfølger, kan mindskes eller optimalt forsvinde.*

*Derfor er forskning i senfølger fremtiden. Derfor er vi meget stolte af at have sat vores aftryk på kræftplan III, som fokuserer på senfølger, og for at have medvirket til at etablere et professorat i senfølger. Selv om der i dag er en del viden om, hvilke senfølger kræftpatienter har som følge af sygdommen og behandlingerne, så mangler der meget forskning om, hvilke senfølger, der hyppigst er til stede for en diagnosegruppe, samt viden om, hvordan senfølger forebygges og behandles bedst muligt.*

*Globalisering er kommet for at blive, og det gælder naturligvis også senfølgerområdet, hvor problemene jo ikke er begrænset til Danmark. Bestyrelsen vil derfor i den kommende tid fokusere på internationalt samarbejde og erfaringsudveksling – i første omgang med de nordiske lande.*

*Derfor er det så vigtig med et professorat, sådan at senfølger bliver "anerkendt" i sundhedsvæsenet*

*Globalisering er kommet for at blive, og det gælder naturligvis også senfølgerområdet, hvor problemene jo ikke er begrænset til I forhåbentlig nær fremtid vil det således blive vurderet – både på sygehuse, hos egen læge og i kommunen - om kræftpatienter har senfølger eller har risiko for at udvikle dem.*

*Vurderingsområderne vil være smerter, vægttab, føleforstyrrelser, søvnforstyrrelser, koncentrationsbesvær mv.*

**f. Kontingentspørgsmålet**

*Vi har i bestyrelsen gennem flere år drøftet, om vi skulle opkræve kontingent for medlemskabet af foreningen.*



*For dette taler især, at foreningen med kontingentbetalende medlemmer vil nyde større tillid i forhold til vores omgivelser og dermed også give os en større gennemslagskraft som organisation. For slet ikke at tale om, at kontingentbetalende medlemmer er en forudsætning for, at vi kan søge tips- og lottomidler.*

*Imod taler, at flere af vores medlemmer også er medlemmer af andre patientforeninger og måske synes, at det på den måde kan være lovlig dyrt også at være medlem af Senfølgergruppen. Men husk på, at der er "no such thing as a free lunch".*

*Spørgsmålet om kontingentbetaling er blevet aktualiseret ved, at tildelingen af midler fra Kræftens Bekæmpelse, som vi er helt afhængige af, fremover delvist vil blive gjort afhængig af antallet af betalende medlemmer. Vores aktivitetsniveau vil derfor blive reduceret, hvis ikke der indføres kontingentbetaling. Bestyrelsen anbefaler derfor, at der for 2013 opkræves et kontingent pr. medlem på beskedne 100 kr. Vi håber, at I alle vil støtte op om dette nødvendige tiltag for at ikke så mange patienter udvikler senfølger, og at alle kræftpatienter altid kan henvende sig til foreningen*

*TAK*

*Jeg vil gerne runde af med at sige tak til bestyrelsen – herunder de 3 medlemmer, der p.g.a. sygdom o.a. har måttet træde ud igen - for til stadighed at gøre et fantastisk stykke arbejde, præget af entusiasme og ikke mindst visioner*

*Og så vil jeg gerne takke for det berigende samarbejde med kræftens Bekæmpelse*

Beretningen blev godkendt uden bemærkninger og dirigenten gav herefter ordet til kasserer Susanne Havning for

**pkt. 3** Fremlæggelse af regnskab

Susanne gennemgik regnskabets indtægts- og udgiftsposte. Revisorerne havde gennemgået bilag og checket saldi. Der var ikke spørgsmål til kasserer og regnskabet blev herefter 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 § 1. Han gav herefter ordet til Gunvör Djurhuus, der redegjorde for årsagen til ændringen, nemlig at patientforeningerne fra foråret 2013 ikke længere kan have adresse og sekretariat hos de lokale kræftrådgivninger. Bestyrelsen havde derfor besluttet at ændre linie 1 i vedtægternes § 1 til "Foreningens navn og adresse" og linie 3 i vedtægternes § 1, til "Foreningens adresse er hos formand, næstformand eller sekretær", hvilket også er en mere fremtidssikret formulering.

Dirigenten gjorde opmærksom på, at vedtægtsændringer kræver, at 2/3 af de stemmeberettigede på generalforsamlingen stemmer herfor.

Herefter blev vedtægtsændringerne til §1 sat til afstemning og vedtaget med samtlige stemmer.

Dirigenten gav herefter ordet til næstformand Jette Boje vedrørende

**pkt. 5** Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter

hvor Jette Boje redegjorde for de budgetterede driftsudgifter på i alt kr. 65.000 og udgifterne til de planlagte aktiviteter på kr. 60.000 – herunder 4 informationsmøder, besøg i lokale rådgivninger, deltagelse i konferencer og kurser og det fortsatte arbejde for oprettelse af lokale afdelinger. Budgettet er samlet på kr. 125.000 for kalenderåret 2013.

**Pkt. 6** Fastsættelse af kontingent

Jette Boje henviste til argumentationen i beretningen om bestyrelsens forslag til fastsættelse af kontingent på kr. 100.00 for året 2013 og håbede, at alle vil støtte op om dette nødvendige tiltag.

Efter en debat om kontingentets størrelse og nødvendighed satte dirigenten forslaget til afstemning og det blev vedtaget med samtlige stemmer.

Dirigenten gik derefter over til

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

hvor formand Marianne Nord Hansen, er på valg – (er p.t. bortrejst, men har givet tilsagn om genopstilling). Sekretær Anne Bajda er på valg og opstiller som bestyrelsesmedlem. Nuværende bestyrelsesmedlem Gunvör Djurhuus opstiller til sekretærposten. Dirigenten opfordrede herefter andre interesserede til at opstille til posterne. Der var ikke andre, der stillede op til formands- og sekretærposten, så Marianne Nord Hansen genvalgte til formand og Gunvör Djurhuus valgtes til sekretær. Anne Bajda valgtes til

bestyrelsesmedlem og Hanne bonde ligeså. Bestyrelsessuppleant Bente Andersen genopstillede og blev genvalgt. Adchara Andersen stillede ligeledes op som bestyrelsessuppleant og blev valgt.

Dirigenten gik herefter over til

**pkt. 8** Valg af revisor og revisorsuppleant

hvor Hanne Jæger, der sidste år blev valgt som revisor for 1 år, (fraværende men erklæring om at genopstille) blev valgt for de kommende 2 år. Endvidere skal vælges en revisorsuppleant. Der var ingen, der ønskede at opstille.

Herefter gik man over til

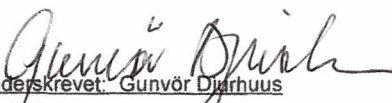
**pkt. 9** Eventuelt

hvor det oplystes, at referat og vedtægter udsendes til medlemmerne, men også lægges ind på foreningens hjemmeside [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk).

Næstformanden takkede dirigenten for en velledet generalforsamling.

Generalforsamlingen sluttede kl. 20.00.

Hvidovre, den 16. juni 2013



Underskrevet: Gunvør Djurhuus  
Ref: Gunvør Djurhuus

87-2013

Farum, den xx. juni 2013



Underskrevet: Niels Jessen  
Dirigent: Niels Jessen