

Referat fra Senfølgerforeningens ordinære generalforsamling,

tirsdag den 25. april 2017, kl. 19.30.

1) Valg af dirigent

Niels Jessen blev valgt som dirigent og konstaterede, at indkaldelse med dagsorden til generalforsamling havde været udsendt rettidigt og generalforsamlingen var hermed lovlig og beslutningsdygtig.

2) Formandens beretning – godkendelse heraf

Formand, Marianne Nord Hansen gennemgik formandsberetningen, som blev godkendt:

Formandsberetning til generalforsamling 25. april 2017

Et af Senfølgerforeningens fremtrædende mål har været, at der på landsplan oprettes 2-3 senfølgeklinikker, som kan hjælpe de patienter, som har senfølger i sværere grad. Dette mål præsenterede vi på foreningens afholdte Christiansborg-konference i 2010.

Vi lagde vægt på, at disse senfølgeklinikker skulle have specialiserede kompetencer og have vejledende funktion og skulle samarbejde med landets sygehuse, de praktiserende læger og kommunerne.

Foreningen har støt og roligt og ikke mindst vedholdende arbejdet for at formidle det store behov, der er for etablering af senfølgeklinikker i Danmark. Den mulighed har vi i gennem årene haft ved foreningens deltagelse i mange forskellige nationale udvalg, som har haft fokus på rehabilitering.

Det er derfor med stor glæde, at vejen for senfølgeklinikker nu er banet i Kræftplan IV, hvor der i udmøntningen af Kræftplanen, i regi af Sundhedsstyrelsen, er ved at blive udarbejdet en afdækning af behovet for indsatser for patienter med senfølger efter kræft.

Denne viden skal danne afsæt for at udvikle og understøtte indsatsen for patienter med alvorlige senfølger.

Som en forlængelse af Kræftplan IV har Kræftens Bekæmpelse planlagt at donere 36 mio. kr. (Knæk Cancer midler) til tre nationale senfølgeenheder.

Interessetilkendegivelser for udvikling og implementering af disse tre nationale senfølgeenheder er gået i gang. Senfølgerforeningen repræsenteres i den sammenhæng i et internationalt bedømmelsesudvalg, som skal bedømme de forslag, som indsendes mhp at finde frem til senfølgeenhedernes arbejdsfelt og om, hvordan de professionelle på landsplan skal samarbejde omkring senfølger.

Et andet væsentlig tiltag er, at Praktiserende Lægers Organisation (PLO) har tilkendegivet, at "almen praksis er parat til at tage ansvar for, hvordan de praktiserende læger kan styrke indsatsen i forhold til kræftpatienter ved bl.a. "at praktiserende læger har mulighed for bistand ved behov for udredning og behandling af senfølger, fx i form af senfølgeklinikker på udvalgte sygehuse eller direkte telefonkontakt til den patientansvarlige læge".

Landvindingerne om senfølgeklinikkerne og de nationale senfølgeenheder vil få stor betydning for, at kræftpatienter i forbindelse med deres behandling vurderes med henblik på deres risiko for at udvikle senfølger- og patienter/borgere med senfølger får den hjælp, som de har brug for.

I vores foreningsarbejde arbejder vi fortsat for, at alle kræftpatienter løbende informeres om senfølger. Vi finder det i den sammenhæng vigtigt, at tale kræftpatienternes sag. Hvorfor vi i februar 2017 gik i debatten i Politiken, hvor vi som forening udmeldte det klare budskab, at brystkræfttramte kvinder ikke bliver informeret tilstrækkeligt og ærligt om de senfølger, der kan opstå ved antihormonbehandling.

Foreningens kerneopgave er, som sagt, at informere om og rådgive om senfølger. Vi har i rigt omfang fortsat oplæg på konferencer, i de regionale og lokale kræftrådgivninger.

Her får foreningen ved erfaringsudveksling med patienter og pårørende en bred viden om, hvordan senfølgerne påvirker kræftpatienters livskvalitet.

I vores information lægger vi vægt på, at både patienter og pårørende er informeret om, hvordan de skal kende indholdet om senfølger i de nye opfølgingsprogrammer – så efterforløbet efter kræftbehandlingerne bliver synlig og klart retningsgivende for, hvem der har ansvar for at hjælpe patienterne med deres senfølger.

Vi lægger vægt på, at evidensbaseret viden og erfaringsbaseret viden om senfølger når ud til både patienter og pårørende-og ikke mindst formidles til de professionelle (sygehuse, almen praksis og jobcentrene).

Foreningen er i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse ved at færdiggøre 1. del af en vidensopsamlingsstrategi om forekomsten af de hyppigste senfølger. Strategien er baseret på en syntese af videnskabelig litteratur inden for de respektive senfølger. Målgruppen for denne vidensrapport er de professionelle, patienter og pårørende.

Som led i foreningens måde at formidle på har vi ansøgt Trygfonden om midler til udarbejdelse af række små film, hvor vi, på en let tilgængelig måde, vil udbrede viden om senfølger og om, hvordan senfølgerne afhjælpes.

Patienter med senfølger, læger og forskere vil indgå i 10 korte videofilm.

Målgruppen er patienter, pårørende, læger, praktiserende læger, sygeplejersker, socialrådgivere mv. Til dette arbejde har foreningen modtaget 189.000 kr. fra Trygfonden.

Vi vil også gerne i dag formidle, at Forskningsprojektet "Healing og Senfølger til Kræftbehandling" er afsluttet og en rapport er udarbejdet. Undersøgelsen viste positiv effekt på livskvalitet og viste klinisk signifikans inden for områderne nedsat træthed, angst og depression, samt klinisk signifikans på hukommelse- og koncentrationsbesvær. Rapporten kan ses under seneste nyt på foreningens hjemmeside: www.senfoelger.dk.

Foreningen har i årets løb modtaget 220.000 fra Heinrich og Laurine Jessens Fond for uddeling af legater til fysioterapi-behandling mod muskelsmerter, ledsmerter og/eller arvævssmerter efter kræftbehandling.

I dette år er der opstartet to nye netværksgrupper om senfølger.

Det er Netværksgruppen for Børnekræftoverlevende, som har til huse på Nørre Alle 45, København N, Center for Kræft og Sundhed, og afholdes den første søndag i måneden (se www.senfoelger.dk).

Samt Netværksgruppen for Kræftbehandlede med Senfølger, som har til huse på Peter Sabroes Gade 1. Kræftrådgivningen i Århus, Hejmdal – Kræftpatienternes hus (se www.senfoelger.dk).

Det er samtidig en fornøjelse, at Netværksgruppen i Kræftrådgivningen i Aalborg har konsolideret sig med stor succes (se www.senfoelger.dk).

Foreningen har igen i år tilbudt at samarbejde med studerende på Universiteterne via opslag på universiteternes hjemmeside. I dette forår har vi ilt 7 grupper af studerende, som beskæftiger sig med senfølgeproblematikker i specialet. Grupperne kommer fra forskellige uddannelser og hovedsageligt fra universitetet i Aalborg samt København.

Foreningen har i årets forløb afholdt en del informationsmøder, hvor bl.a. læge Mogens Munch fra kræftlinjen i Kræftens Bekæmpelse har holdt oplæg om senfølger og hvor han i sine oplæg har taget udgangspunkt i deltagerne på forhånd stillede spørgsmål.

Vi har i år sat fokus på hukommelse- og koncentrationsbesvær, hvor psykolog Ali Amidi (ph.d. i medicin) fra Århus Universitetshospital har afholdt oplæg om den nyeste forskning på området. Denne forskning har vist, at kemobehandling kan give ændringer i hjernebarken og med dette være en af årsagerne til, at mange kræftpatienters oplever den såkaldte kemohjerne.

I år har vi også afholdt en række informationsmøder om børnekræftoverleveres senfølger, hvilket falder fint i tråd med det nye Netværk for Børnekræftoverlevende.

Til slut vil jeg gerne takke alle i bestyrelsen og revisorerne for et godt samarbejde om en fælles sag. Hvor Senfølgerforeningen fortsat vil arbejde for at kunne give direkte støtte og rådgivning til den enkelte patient/borger, som har senfølger.

Samtidig med at vi fortsat vil påvirke politikere og sundhedsmyndighederne. Vi vil bl.a. arbejde for, at patienternes senfølger løbende skal dokumenteres og vurderes.

- og hvor vores fortsatte mål er, at alle kræftpatienter får professionel og specialiseret hjælp for deres senfølger.

Vi har fortsat en vigtig opgave i kontinuerligt at gøre de professionelle og det politiske niveau opmærksom på patienterne – og de pårørendes oplevelser og behov. Det er vigtigt, at de professionelle får en bedre forståelse af, hvordan senfølger påvirker kræftpatienters livskvalitet i negativ retning og tillige finder nye veje til at afhjælpe dette gennem forskning og klinisk praksis.

/ Marianne Nord Hansen, Formand for Senfølgerforeningen

3) Fremlæggelse af regnskab – godkendelse heraf

Kasserer Gunvör Djurhuus gennemgik regnskabet som var som var gennemgået og godkendt af revisorerne forinden. I øvrigt henvises til noterne i regnskabet. Regnskabet blev godkendt på generalforsamlingen.

4) Behandling af indkomne forslag

Ingen indkomne forslag forinden mødet.

5) Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter

Budgettet for 2017 blev fremlagt og godkendt. Vi forventer øget medlemstal i 2017.

6) Fastsættelse af kontingent, jf. § 4

Bestyrelsen foreslog at kontingent for 2017 fastsættes uændret til kr. 100 for personligt medlemskab og kr. 1.000 for organisationer m.v, hvilket blev vedtaget.

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

Dirigenten orienterede om, hvilke personer, der var på valg og opfordrede andre evt. interesserede til at opstille. Følgende blev herefter valgt:

- Formand Marianne Nord Hansen genopstillede og blev genvalgt.
- Sekretær Signe Ravn Andersen ønskede ikke genopstilling, og Simone Hede blev valgt som sekretær.
- Anne Bajda Nielsen ønskede genopstilling og blev valgt.
- Shaline Thedchanamoorthy ønskede genopstilling og blev valgt.
- Rikke Helsted ønskede at træde af som næstformand, hvorfor Susanne Malchau Dietz blev valgt som næstformand i restperioden på 1 år, og Rikke Helsted blev valgt som ordinært bestyrelsesmedlem.
- Charlotte Hammer ønskede at træde ud af bestyrelsen og Anna-Maria Barse blev valgt som bestyrelsesmedlem i restperioden på 1 år.

8) Valg af revisor og revisorsuppleant, jf. § 6 stk. 2

- Revisor (2 år): Jette Toft blev genvalgt.
- Revisorsuppleant (1 år): Hanne Jæger blev genvalgt.

9) Eventuelt

Mødet afsluttedes kl. 20.40

Dirigenten takkede herefter for fremmødet og medlemmernes interesse, og formanden takkede dirigenten for velledet generalforsamling.

Ishøj, den 21. maj 2017

Farum, den 18. maj 2017

Sign. Signe Ravn Andersen

sign. Niels Jessen

Referent: Signe Ravn Andersen

Dirigent: Niels Jessen