

Referat fra KIU's generalforsamling den 27. april 2025 på Trinity Hotel og Conference, Fredericia

Referent: Ulla Weishaupt

1. Valg af dirigent

Bestyrelsen foreslog Stella Østerhaab, som modtog valget.

Dirigenten konstaterede at generalforsamlingen var indkaldt i overensstemmelse med vedtægterne og derfor var lovlig.

Inden mødet gik i gang, valgtes Lone Iansen og Grethe Bostrup Kristensen til stemmetællere.

2. Formandens/bestyrelsens beretning og godkendelse af denne

Gitte Kühne Plambek fremlagde formandens/bestyrelsens beretning:

Velkommen til generalforsamling i KIU, som i år finder sted på hotel Trinity i Fredericia.

Jeg håber, at I alle har haft gode berigende og oplysende oplevelser på dette års landsmøde, som vi i år har ændret en smule på, så foredragene er lidt mere livlige og samtidig bevarer en høj faglighed. I har også fået mulighed for at tale med nogle af de frivillige, som I kan møde i netværksgrupperne, og frivilligkoordinatoren der holder "styr" på alle de mange medlemsaktiviteter, som tilbydes. Her møder I også bestyrelsen, som arbejder for jer med det mandat, vi fik givet ved valget april 2024. Jeg håber, at alle føler, at der også er plads til et godt grin og måske en tåre. Landsmødet giver også mulighed for at skabe nye venskaber og mødes med kvinder, man knyttede venskab til på tidligere landsmøder. At mærke fællesskabet og at føle man ikke er alene, giver mod og styrke. Landsmødet er KIU's årlige fest.

Styrke og mod, at blive klogere af de faglige indlæg, samt opleve et stærkt fællesskab med andre kvinder, er også et af målene, når vi mødes til Landsmødet. Og netop ændringer og fornyelse har været det gennemgående tema gennem hele dette år siden sidste GF i 2024.

En organisation og forening skal hele tiden udvikle sig, og vedtægter skal ændres og tilpasses, men desværre indtraf begivenheder sig, som prægede bestyrelsesarbejdet og satte drastiske forhindringer op for den udvikling, som flertallet i bestyrelsen så som dette års opgave.

Efter generalforsamlingen 2024 skulle bestyrelsen konstituere sig med formand og to næstformænd som kan varetage den daglige ledelse.

På det konstituerende møde var der kampvalg om formandsposten, og det er jo sundt for en organisation at flere byder ind, men det kan også give udfordringer på sigt, hvilket også viste sig at blive tilfældet.

Mit mål for bestyrelsesarbejdet var at skabe transparens og i højere grad uddelegere opgaver og lade ansvaret for løsningen af opgaven følge med, og at stå i spidsen for at løfte KIU ind i en mere moderne form. Strategien er at komme tættere på de medlemmer og kvinder med underlivskræft som vi arbejder for og at udbygge samarbejdet med relevante interessenter, så som andre patientforeninger, Kræftens bekæmpelse, behandlere i sundhedsvæsenet, politikere og europæiske søsterorganisationer; kort sagt tilpasse organisationen til de opgaver, der skal løftes. For at give bestyrelsen et fælles fodslag var den første opgave at få vedtaget en forretningsorden, hvilket er ganske normalt for en forening, men det viste sig ikke at være så enkelt, som det lyder. Forretningsordenen er et håndslag på, hvordan man arbejder i bestyrelsen og var især nødvendig med de uenigheder og de mange mishagsmails, som kom fra et daværende medlem af bestyrelsen ind over sommerferien.

I uge 23 mødtes bestyrelsen til en arbejdsweekend, hvor strategien for det næste år samt forretningsordenen skulle falde på plads og arbejdsopgaverne fordeles. Dobbeltrolle som

konsulent og samtidig bestyrelsesmedlem, der bestiller opgave til løsning, bragte også meget voldsomme diskussioner med sig. Især lørdagen var kaotisk, bølgerne gik højt. Lørdagen endte med at et bestyrelsesmedlem udtrådte af bestyrelsen. Senere konstaterede bestyrelsen at samme daværende medlem havde optrådt særdeles illoyalt overfor såvel bestyrelse samt en offentlig samarbejdspartner. Medlemmet fratoges derfor kort tid efter tillidshverv, og medlemmet trådte derefter ud af KIU.

Et andet daværende bestyrelsesmedlem ytrede fortsat mishag og stillede mistillid til formand og de to næstformænd. Det fortsatte igennem sommerferien, og det daværende bestyrelsesmedlem stillede desuden mistillid til bogholderen og regnskabet. Det var en meget alvorlig beskyldning af vores bogholder og af KIU. Det daværende bestyrelsesmedlem fortsatte med illoyal optræden overfor tredjepart og det medførte, at bestyrelsen måtte bede vedkommende om at udtræde af bestyrelsen. Vi indgik en fast og klar skriftlig aftale om, hvordan det videre samarbejde skulle foregå med det daværende medlem, der nu blev ordinært medlem af KIU som konsekvens. Som i en Pandoras æske fortsatte obstruktionen, og til sidst var der kun to muligheder: enten gik hele bestyrelsen af, eller medlemmet blev ekskluderet. En enig bestyrelse meddelte derfor det daværende medlem den 27. september 2024, at vedkommende blev ekskluderet som medlem af KIU. En meget kedelig slutning, men nødvendig, hvis KIU skulle bestå som forening.

Herefter indtrådte der arbejdsro i bestyrelsen, og forretningsordenen faldt endeligt på plads i september 2024.

Af andre og personlige årsager udtrådte et par bestyrelsesmedlemmer, og et medlem gik på orlov, som netop er afsluttet.

Bestyrelsen består nu af 7 medlemmer og en suppleant, og selvom vi har haft en svær begyndelse og er blevet ramt af sygdom og dødsfald i nærmeste familie, arbejder vi stille og roligt sammen om at løse de opgaver, som kan bringe KIU videre på den måde, som oprindeligt var målet. Konstruktivt samarbejde er nødvendigt, for selv om KIU er en lille forening, er antallet af administrative opgaver stadig mange, og der skal prioriteres hårdt ind imellem.

Et andet sigte jeg havde da jeg tiltrådte som formand, var at få skaffet mere politisk indflydelse ved hjælp af medier og aktiviteter og at søge at få politisk ørenlyd for vores sag – en større åbenhed omkring KIU der gerne skulle gøre KIU mere kendt, og dermed via et større samarbejde at nå ud til en større andel af kvinder med underlivskræft. Vi må erkende at KIU er en meget lukket forening, og det ville vi gerne ændre på. Det er et arbejde der tager tid og kræfter.

KIU er en lille patientforening med ca. 370 medlemmer, og det til trods for at ca. 1700 kvinder hvert år rammes af kræft i underlivet. KIU skulle gerne være den udstrakte hånd når kvinder får kræft i underlivet. KIU skulle gerne fremover også rumme tilbud til de unge kvinder der får underlivskræft og de unge kvinder der ikke passer deres HPV-screening.

For at kunne komme bredere ud med vores budskaber og helt derud hvor kvinder behandles for underlivskræft, behøver vi hjælp og flere hænder. Jeg vil derfor opfordre til at hvis nogen sidder og tænker: "Jeg kan da godt tage en stak brochurer med på afdelingen, hvor jeg alligevel kommer", så sig til. Eller hvis der mangler informationsmateriale eller tilbud, så tag endelig fat i bestyrelsen eller frivilligkoordinatoren. Måske deltage i bestyrelsesarbejdet? Så sig endelig til, og tro mig, der er et godt arbejdsklima i bestyrelsen nu med højt til loftet. Mød gerne op til netværksgrupperne, til turene, og deltag med et like eller en kommentar på Facebook/Instagram. Hvis vi alle løfter lidt, løfter vi i fællesskab en større byrde let.

Til sidst vil jeg gerne takke bestyrelsen for det store arbejde, for at stå fast og sammen i såvel storme som i mere lune vinde. Stor tak for den tillid jeg nyder hos bestyrelsen. Tak til Kræftens Bekæmpelse, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Heinrich og Laurine Jessens Fond, samt de mange andre der har betænkt KIU og KIU's arbejde i det forgangne år.

Tak til alle de frivillige, der trodser dårligt vejr og fortsat arrangerer møder, og til frivilligkoordinatoren der samler og holder trådene sammen i en ny funktion, og især tak til alle medlemmerne i KIU. Og endelig tak til dirigenten for at opretholde god ro og orden.

Jeg vil se frem til, at vi 2026 fejrer KIU's 25-års jubilæum. Stor tak til de kvinder, der stiftede KIU for snart 25 år siden.

Hvad gør KIU for medlemmerne – direkte tilbud

Netværksgrupper og frivilligkoordinator

De frivillige er en af hjørnestenene i KIU, og derfor har vi udbygget organisationen, så vi nu har en frivilligkoordinator (Stella Østerhaab), der er bindeled mellem bestyrelse og tovholderne i netværksgrupperne. Der er spiret yderligere netværksgrupper op, så København, Esbjerg, Viborg og Vejle nu også er kommet med. For at styrke samarbejdet mellem bestyrelse og de frivillige, har vi for først gang afholdt nytårskur (den 11.-12. januar 2025) hvor de frivillige blev inviteret til at mødes med bestyrelsen til gensidig orientering og socialt samvær. Fremover vil nytårskuren kunne danne ramme om fælles møde med eksterne foredragsholdere, der kan motivere og give os fagligt input samt inspiration. Frivilligkoordinatoren gør et kæmpestort arbejde for at samle trådene og alle de bolde som de frivillige og tovholdere har gang i.

Det er mangfoldige tilbud der er i de forskellige grupper, og jeg vil gerne her opfordre vores medlemmer til at deltage i netværksgrupperne og her øve indflydelse på hvad der skal foregå i grupperne. Tovholdere og de frivillige driver sammen med medlemmerne den enkelte gruppe og sætter dagsordenen i samarbejde med frivilligkoordinatoren. Vi vil fortsætte det gode samarbejde og gerne kunne fortsætte med at invitere til nytårskur og mødes.

Dagture for KIU-medlemmer og pårørende

Også i år har der været tilbud om ture, og der har været fulde huse til blandt andet slotsturen, hvor vi besøgte slotte i Nordsjælland og turen til Politimuseet i København, hvor de pårørende var inviteret med. Der var arrangeret rundvisning, hvor man kunne få indblik i historien om dansk politi og flere af de sager der har været i medierne. Der er planlagt flere dagture, og turen til det historiske Sønderjylland blev udsolgt på bare et par dage. Turene er omtalt i nyhedsbrevene og i kalenderen på hjemmesiden, hvor man kan se de mange spændende og meget forskellige ture der er i støbeskeen. Så længe der er så stor efterspørgsel på ture i KIU-fællesskabet, vil vi gerne søge at opfylde dette behov.

Løgumkloster retreat 2024

Takket være legat fra Heinrich og Laurine Jessens Fond, donationer indbetalt i løbet af året samt egenbetaling var det igen muligt for 18 medlemmer at deltage i et 6-dages retreat på Løgumkloster Refugium. Der er stor tilfredshed blandt deltagerne, og jeg anbefaler meget gerne medlemmer der endnu ikke har deltaget, om at søge om at komme med på retreat. I mange år har medlem af KIU, Dorte Blou, stået for koordinationen, men bestyrelsen har valgt at hjemtage denne opgave for at kunne sikre overholdelse af GDPR-reglerne, idet Kræftens Bekæmpelse forlanger at kommunikation foregår via KIU-mail. Bestyrelsen finder det naturligt at den opgave løses af frivilligkoordinatoren, Stella Østerhaab. Vi takker Dorte Blou for det store arbejde og mange timer der er lagt i planlægning etc. i forbindelse med retreat på Løgumkloster. Allerede til september er der mulighed for at komme afsted.

Nyhedsbreve, hjemmeside og de sociale medier

Der er fokus på at nå medlemmerne via nyhedsbreve og gennem de sociale medier. Nyhedsbreve sendes til kontaktpersonerne, og vores samarbejde bærer frugt begge veje. F.eks. er der et stort projekt på OUH, der omhandler seksualitet og intimitet blandt kvinder med æggestokkræft og med særlig fokus på deres pårørende. Sådanne projekter sætter vi stor pris på, og her kan vi efterlyse kvinder til projektet via nyhedsbrevet og de sociale medier. Når projektet engang afsluttes, ser vi frem til at høre resultaterne.

Nyhedsbrevet er også en måde hurtigt at nå ud til medlemmerne på, og dermed bliver kommunikationen mere tidssvarende. Her kan vi opdatere aktiviteter i netværksgrupperne og andre tilbud. I 2026 fylder KIU 25 år, og her vil det være meget relevant og på sin plads at udgive et jubilæumsblad.

Facebook bruger vi til at bringe nyheder, oplyse om møder og ikke mindst at booste kampagner.

På KIU's åbne side har vi øget antallet af følgere med ca. 1000, og i de lukkede grupper er aktiviteten afhængig af medlemmerne i grupperne. Vi har spurgt i grupperne om de vil være en samlet gruppe, men det er ikke ønsket af alle.

Vi henstiller til at I der er medlemmer af de lukkede Facebookgrupper, deler jeres erfaringer og tanker, så vi sammen kan støtte og hjælpe hinanden.

Instagram er først kommet med nu, men vi sigter efter, at KIU fremover øger fokus på de sociale medier og inkluderer YouTube o.l. for at kommunikere bredere og dermed få KIU's budskaber frem.

Hjemmesiden er en helt anden sag. Vi arbejdede på at få hjemmesiden hjemtaget til SoMe-gruppen, men det viser sig at være del mere kompliceret end som så, da hjemmeside, vores email, etc., er under Kræftens Bekæmpelses paraply. En hjemtagelse vil gøre det mere smidigt poste nyheder, artikler, webinarer, og omkostningerne ved en hjemtagelse samt de praktiske udfordringer er bestyrelsen i gang med at undersøge.

Danske Kræftforskningsdage

Ved Kræftforskningsdage i Odense i august 2024 deltog tre bestyrelsesmedlemmer. Det faglige niveau er højt, og det er utrolig spændende at høre hvad der optager forskerne lige nu. Mødet giver mulighed for at tale med læger og forskere og repræsentanter fra andre patientforeninger, samt læse posters, som forskere og læger præsenterer om deres arbejde og forskning inden for kræftområdet.

ESGO-ENGAGE

ESGO (European Society of Gynaecological Oncology) repræsenterer alle gynækologiske kræftformer og arbejder for at give adgang til den bedste behandling og for at styrke en patientcentreret adgang til behandling, forskning og forebyggelse gennem oplysning, interessevaretagelse og uddannelse. ENGAGE er det europæiske Netværk af Gynækologisk Kræftpatientforeninger under ESGO.

Det er vigtigt, at vi i Europa deler viden og erfaring samt støtter de lande, som ikke er på samme niveau, især de østeuropæiske lande. Danmark og de nordiske lande er længere fremme med hensyn til HPV-vaccination og HPV-screening, og netværk og samtalegrupper betyder meget for erfaringsudveksling. Ved dialog kan alle kun blive bedre samt få nye indgangsvinkler til at få vores budskaber ud til alle kvinder og vores medlemmer.

KIU har været medlem i flere år og deltager aktivt i flere aktiviteter, blandt andet i Clinical Trial Group og i Cervical Cancer Patient Committee, og vores næstformand Charlotte Dybvik er medlem af begge grupper. I år fandt det årlige patientforeningsmøde (PAS) sted i februar i Rom, hvor Charlotte repræsenterede KIU. Mødet er omtalt i nyhedsbrevet for marts måned. Dette års PAS-møde bliver afholdt i København, hvilket vi ser frem til.

Medicinerådet - Fagudvalget for gynækologisk kræft

KIU har to pladser i fagudvalget for gynækologisk kræft. Medlemmerne indstilles af bestyrelsen og udpeges derefter af Danske Patienter. I oktober udtrådte de to tidligere medlemmer af fagudvalget (det ene medlem på grund af eksklusion af KIU og det andet medlem, fordi vedkommende havde siddet i udvalget i mere end 6 år og nu ønskede at stoppe). KIU takker for deres indsats i Medicinerådet.

Bestyrelsen indstillede herefter to fra bestyrelsen til fagudvalget (Ulla Juul og formanden) hvor vi bidrager med patientens stemme og arbejder for at skaffe EU-godkendt medicin hurtigere ud til danske kvinder med kræft i underlivet.

Det er et vigtigt arbejde at skaffe sig indflydelse og få patientens syn sat i spil, og dette arbejde fortsætter vi naturligvis.

Symposium den 1. september 2024 i samarbejde med DCGC (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe)

Symposiet som var tilrettelagt i samarbejde med DCGC var velbesøgt, og programmet havde et højt fagligt niveau, som blev formidlet godt af foredragsholderne. Afslutningsvis havde vi en drøftelse af at der ikke er en fast procedure for opfølgning efter behandling af æggestokkræft, og

at det er et geografisk lotteri kvinderne deltager i. Forhåbentlig vil der komme guidelines senere fra DCGC.

For at give flere mulighed for at gense eller se hele eller dele af symposiet blev symposiet optaget, og linket til alle foredragene er at finde i nyhedsbrevet fra oktober 2024 samt på opslaget på Facebook.

Kræftplan V

I januar 2025 blev Sundhedsstyrelsens oplæg til Kræftplan V præsenteret, og KIU har også givet input til planen. Flere fra KIU har arbejdet sammen med repræsentanter fra DCGC og har formuleret input i regi med Medicinske Tidsskrifter. Efterfølgende har KIU sammen med andre kræftforeninger, blandt andet Brystkræft-foreningen, i medierne påpeget at vi hilser velkomment at der kommer flere ensartede tilbud til behandling af senfølger efter kræft i underlivet, så det ikke er et geografisk lotteri hvilke tilbud man får. Desuden påpeger vi ved enhver anledning betydningen for tidligere udredning og diagnosticering og dermed den rolle, som den praktiserende læge har. Desuden har vi påpeget manglen på fokus på nye medicinske behandlinger. Sundhedsstyrelsens oplæg er nu sendt til Sundhedsministeren, og der forestår nu politiske forhandlinger. KIU vil følge udviklingen tæt.

Stresslæge-projekt - helt nyt pilotprojekt

Det at få kræft i underlivet er en meget livsomvæltende begivenhed, og efter et kræftforløb oplever de fleste at intet er som før kræften, og måske følger der angst for recidiv med. Senfølgerne kan også være meget omfattende og livskvaliteten nedsat. Alt dette kan give stress. Derfor har KIU opsat et online stressforløb med Stresslægen.dk, hvor fem kvinder blev tilbudt et forløb med 5 sessioner med stresslæge Trine Rønnov (tidligere praktiserende læge). Projektet er netop afsluttet, og den foreløbige evaluering er positiv over for både indhold og format.

Fællesskab styrker – samarbejde med andre patientforeninger og KB (Kræftens Bekæmpelse)

Bestyrelsen finder samarbejdet med andre patientforeninger vigtigt, og KIU er i flere omgange sammen med andre patientforeninger gået i medierne med budskaber, blandt andet senest, hvor vi sammen med tre andre patientforeninger i en artikel udtrykker dyb bekymring over at tidligere formand for Medicinrådet, Jørgen Schøler, i en artikel advarer om at vurdering af ny medicin fremover bliver sværere for Medicinrådet. Men fremtidens behandlinger er ofte målrettet små patientgrupper og kan være helbredende. Derfor bør fokus være på, hvordan vi sikrer adgang – ikke på, hvordan vi afviser. Sammen med de andre patientforeninger håber vi, at den nye formand for Medicinrådet er af en anden opfattelse. Når der kommer sådanne artikler, bliver links postet på Facebook og Instagram, og de vil desuden også være at finde i Nyhedsbreve.

KIU i panelet om lymfødeme med Senfølgerforeningen og DALYFO

KIU's næstformand deltog i panelet sammen med Senfølgerforeningen og DALYFO i et webinar/livestream om lymfødeme. Vi håber fremover at kunne tilbyde flere webinarer/livestreams, da det er nemt at følge med på et møde hjemmefra. Desuden vil man kunne gense webinarer når det passer ind i ens program. Linket til optagelsen er at finde på Senfølgerforeningens Facebookside, ligesom linket er at finde i nyhedsbrevet og på mail til medlemmer umiddelbart før live-optagelsen. Med tiden vil links også være at finde på KIU's hjemmeside.

Samarbejde med de onkologiske sygeplejersker

Formanden var i oktober inviteret til møde med de onkologiske sygeplejersker der på et møde gerne ville høre om KIU. Det var et meget frugtbart møde, for med i bagagen hjem fik KIU lovning på en liste med kontaktsygeplejersker (der er givet tilladelse, så GDPR er plads) på de hospitaler, hvor der diagnosticeres kræft i underlivet. Vi har nu en kontaktperson på hvert hospital, og de modtager alle vores nyhedsbreve. Vi er meget glade for dette samarbejde og ser det som starten på et bredere og mere formaliseret samarbejde. Mange af sygeplejerskerne har specialviden, f.eks. omkring kræft og seksualitet, og de vil meget gerne træde til og videregive deres viden.

Kræftsygeplejerskernes årsmøde november 2024 i Billund

KIU blev inviteret til at deltage i Kræftsygeplejerskernes Landskursus, som fandt sted i Billund, og vi var repræsenteret med et bestyrelsesmedlem der havde en "bod" med KIU-materiale. Det var meget givtigt at deltage; der knyttes nye kontakter, og den gensidige dialog med sygeplejerskerne er vigtig.

Ladywalk KIU og OvaCure

KIU var sammen med OvaCure inviteret til at deltage i Ladywalk 2024, og KIU deltog på flere poster i hele landet. Materiale om underlivskræft var i alle deltagernes goodiebags. KIU modtager sammen med OvaCure en donation som stammer fra en del af deltagergebyret, og til stor glæde og overraskelse har KIU modtaget 100.000 kr. fra Ladywalk. Det betyder meget med donationen og anerkendelsen, og KIU har sammen med Ovacure søgt, og er blevet tilgodeset om deltagelse i 2025, og det er vi stolte over. Vi håber at mange – både medlemmer og andre interesserede – vil støtte op om projektet, enten ved at deltage i selve gåturen og/eller ved at stå ved en KIU-bod. Der er 15 startsteder, og der er brug for flere til at repræsentere KIU. Så hvis I har lyst til det, så kontakt os gerne for at høre nærmere om, hvad du kan gøre for KIU.

Region Syd – Kræftdag for regionens praktiserende læger

I forbindelse med regionens Kræftdag for praktiserende læger fik KIU mulighed for at få et par slides med i en præsentation om kræft i underlivet. Desuden var regionen så venlig at KIU har fået lov til at bruge den film, som regionen har fremstillet om selvtest i forbindelse med HPV- screening. KIU er meget taknemmelig for at måtte benytte filmen og for samarbejdet. Fremover kan filmen indgå i kampagnematerialet til blandt andet International HPV Awareness Day, som er den 4. marts.

World Ovarian Cancer Day 8. maj

Det er dagen, hvor der er fuld fokus på æggestokkræft og symptomerne. KIU kørte kampagne på Facebook, og vi boostede opslag om symptomer med blandt andet link til www.opdag.nu som kan vise om kvinden bør kontakte egen læge. Kampagnen bestod desuden af patienthistorier og posts om symptomer. At booste på de sociale medier betyder, at budskaberne går bredere ud; alene opdag.nu-opslaget havde 6648 opslagseksposeringer og blev delt 73 gange, og opslaget om symptomer havde mere end 6000 opslagseksposeringer og 1078 interaktioner. I Århus var der et event i den lokale bokseklub og tilbud om foredrag.

World Go Day, 20. september 2024

KIU markerede World Gynecological Oncology Day i Kræfthuset i Vejle, hvor Heidi fra "Gå Mig Glad" stod for en gåtur i den smukke nærliggende skov ved Vejle Sygehus. Dagen startede med kaffe og sluttede med tapas og snak omkring bordet. Dagen blev ligeledes markeret med kampagne på Facebook.

Folkemødet på Bornholm 15.-17. juni 2024

KIU deltog i sidste års Folkemøde og var repræsenteret med tre aktive medlemmer der deltog dels i møder og debatter, men havde også et bord i Kræftens Bekæmpelses telt med en kvindetorso til at illustrere og forklare, hvor kræft i underlivet kan komme til udtryk. Det var et populært indslag, og især en gruppe yngre kvinder mødte op for at høre om HPV-kræft. KIU-materialerne var naturligvis med, ligesom T-shirts med KIU-logo var reklame for os.

NGPO - Nordic Gynecological Cancer Patient Organisation

Dette er et samarbejde mellem foreninger og netværk der arbejder med underlivskræft i de nordiske lande – Finland, Sverige, Norge og Danmark. Formanden repræsenterer KIU.

OvaCure og KIU i EP Per Med (European Partnership for Personalised Medicine)

OvaCure har sammen med forskere fra Danmark, Barcelona, Frankrig og Sydafrika søgt midler i et stort europæisk netværk der arbejder med at forske i personlig medicin.

Projektet går ud på – via forskning i prøver fra æggestoktumorer – at søge efter ”nøglen” til den personlige behandling af æggestokkræft. KIU støtter projektet, og hvis det godkendes, vil KIU deltage med patientinformationsmateriale etc. Vi afventer information om, hvorvidt ansøgningen godkendes.

Kræft 2034 – en sundhedspolitisk tidsrejse afholdt på Nationalmuseet 4. december 2024

Dette var et fremtidsværksted om hvordan kræftbehandling ser ud om 10 år. Der deltog især politikere, bl.a. regionsrådsformand for Regions Midtjylland Anders Kuhnau. Monika Rubin var politisk vært.

KIU var repræsenteret i patientforeningspanelet der havde fået lov at få det ”næstsidste” ord. Også dette møde er omtalt på Facebook og i nyhedsbrevet.

Donationer – KIU som velgørende forening

Titlen ”velgørende forening” er en status vi gerne vil fastholde. Der er flere fordele ved en sådan status. KIU kan få moms delvist refunderet, og den status er også kodeordet til at ansøge diverse fonde og offentlige midler som vi kan bruge til medlemsaktiviteter. Desuden er det en fordel, og nogen steder en nødvendighed, for at søge midler andre steder.

At blive godkendt som velgørende forening kræver, at vi har mindst 300 betalende medlemmer i foreningen, og at mindst 100 personer eller virksomheder indbetaler 200 kr. til KIU.

Beløbet indberettes til SKAT, men for at kunne gøre det kræver det at personen eller virksomheden opgiver cpr-nummer eller cvr-nummer ved donationen. Det nemmeste er at indbetale via MobilePay, hvor man kan indsætte cpr- eller cvr-nummer samt navn i emnefeltet. KIU har nu købt en indsamlingstilladelse, så vi kan indsamle donationer på sociale medier og andre steder, hvor KIU er repræsenteret.

I 2024 prøvede vi at booste opslag om donation på Facebook, hvilket ikke altid står mål med indsatsen, men donationerne er vigtige for at bevare foreningens status.

I jeres mapper ligger en QR-kode til KIU's donationsside, hvor I selv kan skrive det beløb, som I ønsker at donere samt med hvilket interval. I kan også sende donationen igennem MobilePay 81406, og husk, at det er vigtigt at skrive navn og fulde cpr-nummer, da SKAT ellers ikke vil godkende donationen, og skattefradraget for den der giver donationen gives så heller ikke. Vi håber, at alle her i salen vil tage godt imod dette, så vi kan bruge vores midler og tid på aktiviteter til vores medlemmer.

Efter formandens beretning var der mulighed for kommentarer og spørgsmål til beretningen. Der var ingen spørgsmål, men der blev fra flere sider givet udtryk for glæde over en dybdegående beretning, og der blev fra salen også takket for det skriftlige materiale der var udsendt op til landsmødet.

Formandens/bestyrelsens beretning blev herefter godkendt med applaus.

3. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette

Bogholderen præsenterede KIU's regnskab og stod til rådighed for spørgsmål og kommentarer til regnskabet.

Der var spørgsmål fra salen om IT-omkostningerne; bogholderen forklarede at en del af omkostningerne bl.a. skyldtes nogle gamle aftaler med lang opsigelsesperiode om vedligehold af virusprogrammer. De aftaler er opsagt og vil ikke fremgå til næste år.

Der var ros for at køre regnskabet efter bogen, samt at det var nemt at få overblik.

Bogholderen sluttede af med at sige at alle er velkomne til løbende at kontakte hende på mail hvis de har behov for oplysninger. Herefter blev regnskabet godkendt med applaus.

4. Behandling af indkomne forslag

Der var ikke modtaget nogle forslag til dette punkt.

5. Fastsættelse af kontingent

Bestyrelsen foreslår at kontingentet for 2025 er på 210 kr. for et års medlemskab, og 150 kr. for et støttemedlem, hvilket er uændret fra sidste år.

Det afledte en debat om hvorfor lige 210 kr. og om vi skulle hæve det til 225 kr i anledning af at KIU næste år fylder 25 år. Bogholderen forklarede at de 210 kr. var valgt for at skelne mellem kontingent og donation.

Så var der lidt snak om vigtigheden af at modtage donation, så KIU kan vedblive at være en velgørende organisation. Det er derfor vigtigt at huske at opgive sit CPR-nr. da beløbet ellers ikke tæller som støtte og dermed indgår som bidrag til KIU's status som velgørende forening. KIU har en indsamlingstilladelse hvilket betyder at vi kan bede om støtte på hjemmesiden og på de sociale medier. Ved at være en velgørende organisation er det også lettere at komme i betragtning når der skal søges om fondsmidler, ligesom det rent skattemæssigt betyder at vi fik ca 35.000 kr. retur i moms. Det er dog et krav at der minimum er registreret 100 donationer om året.

Debatten endte med at bibeholde kontingentet på 210 kr. for et års medlemskab og 150 kr. for et støttemedlemskab.

6. Vedtægtsændringer

Først kommenterede dirigenten på vedtægterne (bilag 2) generelt. Tilføjet/ændret/slettet tekst er markeret med rødt og enkelte steder hvor der er flere forskellige ting i en paragraf med grønt.

Understregninger er tilføjelser/ændringer, og slettet tekst er streget over. Derefter læste dirigenten de enkelte paragrafer op og forklarede ændringerne samt årsag og konsekvens i den forbindelse, og hver paragraf blev sendt til afstemning ét punkt ad gangen.

§1 Ændringer godkendt uden bemærkninger

§2 Ændringer godkendt uden bemærkninger

§3 Nogen debat om konflikt mellem de senest 8 uger i forhold til at udsendelse af indkaldelse er senest 6 uger. Bestyrelsen har haft ændringerne forelagt juridisk bedømmelse, og juraen er på plads. Der var ønsker fra salen om at meddelelsen skal fremlægges skriftligt, dette kan dog ikke bringes til afstemning nu, men kan foreslås som vedtægtsændring til næste generalforsamling. Herefter blev ændringerne godkendt.

§4 Baggrunden for ændringen er rent juridisk idet støttemedlemmer ikke har stemmeret. Ændringen godkendt uden bemærkninger.

§5 Ændringen godkendt uden bemærkninger.

§6 Baggrunden for ændringen er en tilpasning til virkeligheden. Der var fra en af de fremmødte ønsker om en definition af hvem der er tovholdere hvilket som det ser ud, nu er de kvinder som leder netværksgrupper/netværkskurser, og ikke de frivillige der hjælper til i grupperne. Dette affødte et spørgsmål om hvorvidt tovholderne også skulle lave regnskab. Det skal de ikke; de udlæg de har haft, sendes der bilag for til kasserer eller bogholderen, som optager dem i KIU's samlede regnskab. Hvis der er tale om store beløb, er disse forhånds aftalt med bestyrelsen. Der var også en del debat om der skulle have basiskursus hos Kræftens Bekæmpelse; det er de personer der fremgår som KIU's kontaktpersoner på KIU's hjemmeside samt tovholderne. Herefter blev ændringerne godkendt.

§7 Der kom et forslag om at i stedet for at henvise til specifikke bekendtgørelser i stedet henviste til den for tiden aktuelle lovgivning. Det ville forbygge vedtægtsændringer hver gang der kom ny bekendtgørelse. Dette kan dog ikke bringes til afstemning nu, men kan foreslås som vedtægtsændring til næste generalforsamling. Herefter blev ændringerne godkendt.

Hermed er samtlige paragraffer ændret som det var blevet foreslået af bestyrelsen.

7. Valg af 7-13 medlemmer til bestyrelsen, hvoraf to kan være støttemedlemmer, samt 2-4 suppleanter

Herefter var det tid til valg til bestyrelsen. Der er fire ledige pladser i bestyrelsen og fire som suppleant.

På valg er:

Hanne Sjøgreen – genopstiller

Lone Winther Christensen – genopstiller

Gitte Kühne Plambek – genopstiller

Følgende er ikke på valg:

Birgitte Devantier (på valg i 2026)

Charlotte Dybvik (på valg i 2026)

Marian Jørgensen (på valg i 2026)

Ulla Juul Christensen (på valg i 2026)

Birgit Danielsen (på valg 2026 men er udtrådt)

Opstiller som bestyrelsesmedlem:

Stella Østerhaab

Jane Ulstrup

Jane Duelund Damgård

Da der var ledige pladser til alle opstillede, var det ikke nødvendigt med kampvalg og alle opstillede blev valgt ind i bestyrelsen.

Som suppleanter meldte følgende sig:

Vibeke Geertsen

Annette Brink

Her var det heller ikke nødvendigt med kampvalg, og begge opstillede valgtes til bestyrelsen som suppleanter.

For alle valgte var det med applaus fra salen samt bemærkninger om en god bestyrelse som der var tillid til.

Den nye bestyrelse ser herefter ud som følger:

Hanne Sjøgreen

Lone Winther Christensen

Gitte Kühne Plambek

Birgitte Devantier

Charlotte Dybvik

Marian Jørgensen

Ulla Juul Christensen

Stella Østerhaab

Jane Ulstrup

Jane Duelund Damgård

Suppleanter:
Vibeke Geertsen
Annette Brink

Bestyrelsen konstituerer sig på møde umiddelbart efter generalforsamlingen

8. Eventuelt

Der var ingen bemærkninger til dette punkt, og hermed var den del af generalforsamlingen som fremgik af den udsendte dagsorden afsluttet i god ro og orden. Der var dog et enkelt punkt mere der skulle tages stilling til inden vi kunne sige tak for denne gang.

Som det fremgår af beretningen, har opstarten i 2024 været noget turbulent, og blandt andet ført til at et medlem er blevet ekskluderet fra KIU. I henhold til vedtægternes §3 har et ekskluderet medlem ret til at få sin sag optaget på førstkommende generalforsamling, såfremt dette ønskes. Det ekskluderede medlem ønskede at gøre brug af sin ret og fik fem minutter til fremlæggelse af sagen set fra hendes synspunkt. Herefter var der skriftlig afstemning om hvorvidt eksklusion skulle stadfæstes, eller om medlemmet igen kunne indtræde i foreningen. Der var 51 stemmeberettigede til stede. 2 stemte blankt, 7 stemte imod ekskludering, og 42 fastholdt eksklusion.

Dirigenten afsluttede herefter generalforsamlingen og takkede for god ro og orden.