

Referat fra ordinær generalforsamling den 05. oktober 2020

Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø

Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg af dirigent

Niels Jessen valgt.

2. Formandens beretning – godkendelse heraf

Der henvises til Bilag 1.

Formandens beretning godkendtes.

3. Fremlæggelse af regnskab – godkendelse heraf

Der henvises til Bilag 2 og 3.

Årsregnskabet godkendtes.

4. Behandling af indkomne forslag

Der er ingen indkomne forslag – udover et forslag fra bestyrelsen. Bestyrelsen foreslår at ændre datoen for, hvornår kontingentet for medlemskab i foreningen betales. Det foreslås, at der betales ved årets begyndelse. Baggrunden for forslaget er, at Senfølgerforeningen oplever sen betaling (juni).

Forslaget blev diskuteret og godkendtes.

5. Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter

Grundet COVID-19 situationen, er der ikke fastlagt et budget på nuværende tidspunkt. Planlægningen heraf vil foregå efter generalforsamlingen.

På nuværende tidspunkt, er der ikke anvendt det forventede budget for 2020 grundet lavt aktivitetsniveau, dermed forventes det, at der vil være hensættelser i det nye budget.

Følgende aktiviteter er planlagt i 2021:

- Informationsmøder
- Drift og aktiviteter i de lokale netværk – nye netværk forventes opstartet i 2021
- Vidensdag for bestyrelse og tovholdere
- Senfølger-uge i samarbejde i SIG i uge 9 2021
- Folkemøde 2021 (Senfølgerforeningen i debat af DCCC)
- Opfølgning på foreningens mål ifølge foreningens visioner med et halvdagsmøde for bestyrelsesmedlemmer i foråret 2021

- Deltagelse i aktuelle konferencer og kurser

6. Fastsættelse af kontingent, jf. § 4

Kontingentet fastholdes til kr. 100 årligt.

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

Anna-Maria Barse stiller op for yderligere to år.

Anne Bajda stiller op for yderligere to år.

Esther Zoe Lau stiller op for yderligere to år.

Jette Damgaard stiller op for yderligere et år.

Dorthe Kann Hostrup aftræder sin rolle som næstformand, men stiller op som kassere.

Pernille Homøe Sloth stiller op som næstformand for de kommende to år.

Susanne Kjelsø stiller op som nyt bestyrelsesmedlem for de kommende to år.

Alle de ovennævnte blev valgt.

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

Revisorer:

Mogens Schönbeck genopstiller for yderligere to år og vælges.

Kirsten Andersen er først på genvalg 2021.

Revisorsuppleant:

Det har ikke været muligt at få fat på Hanne Jæger. Bestyrelsesmedlem Esther Zoe Lau forsøger forsat at få kontakt til hende.

Kasserer:

De seneste år har Senfølgerforeningen fået hjælp til kassereopgaver fra Kræftens Bekæmpelse v/Eva Dreijer-Pedersen. Fremadrettet fratræder Kræftens Bekæmpelse v/Eva Dreijer-Pedersen og i stedet tiltræder bestyrelsesmedlem Dorthe Kann Hostrup for de kommende to år.

Senfølgerforeningen takker Kræftens bekæmpelse og Eva Dreijer-Pedersen for deres store hjælp.

9. Eventuelt

Der var ingen emner under eventuelt.



Bilag:

Bilag 1: Formandens beretning

Bilag 2: Årsregnskab 2020

Bilag 3: Revisionserklæring af årsregnskab 2020

Senfølgerforeningen, CVR.nr. 33 28 56 98

Regnskab 2019

Indtægter	Note	Regnskab		Budget
		2019	2018	2019
Medlemskontingenter		38.009	24.076	25.000
Donationer		0	94.750	-
Indtægt v/undervisning m.v.		8.500	5.000	5.000
Tilskud fra Kræftens Bekæmpelse til driften		117.000	115.000	155.000
Tilskud fra Kræftens Bekæmpelse til aktiviteter		60.500	38.000	48.000
Indtægter i alt		224.009	276.826	233.000
Udgifter				
Renter og gebyrer		51	629	600
Gaver og blomster		7.620	4.060	5.000
Lokale gruppemøder til planlægning		0	275	-
Tele- og IT kommunikation		2.725	1.231	3.200
Kontorartikler		2.228	3.025	3.000
Porto og gebyrer		384	886	1.500
Transport		5.707	8.380	6.000
Mødeaktiviteter		15.768	3.726	14.500
Fortæring		0	6.024	3.000
Forsikring bestyrelse		4.058	4.565	5.000
Driftsudgifter i alt		38.541	32.801	41.800
Foldere/pjecer/brevpapir		12.803	1.662	15.000
Public Relations		0	7.197	-
Generalforsamling		4.148	379	4.500
Pilotprojekt (Frederikshavn)		35.030	18.979	40.000
Pilotprojekt (Frederikshavn) - hensættelse 2018		-40.000	40.000	-
Oplæg i lokale foreninger m. fl.		0	279	-
Informationsmøder		0	40.288	-
Folkemøde		14.302	0	18.000
Arrangementer "egne" møder (nationale workshop)		11.424	28.409	30.000
Patientrep. Udvalg, arb.grupper o.l.		0	1.464	-
Oprett. Lokalforen./lok.netværk		27.626	14.470	50.000
Lægedage		916	0	10.000
Børnekræft/Ung kræft		13.562	0	20.000
Børnekræft/Ung kræft - hensættelse 2018		-10.000	10.000	-
Udgifter til aktiviteter i alt		69.810	163.127	187.500
Udgifter i alt		108.351	195.928	229.300,00
Årets resultat		115.658	80.898	3.700,00

Forslag til resultatdisponering

Overførsel til udskudte og fremtidige aktiviteter	1	78.600	
Overskud overført til egenkapital		37.058	
		115.658	

Balance 2019

Aktiver	2019	2018
Andre tilgodehavender	1.975,00	0,00
Bankkonto nr. 76071316087	214.727,71	118.190,92
MobilePay nr. 3409537243	0,00	14.759,74
Forudbetalinger primo	0,00	100,10
Aktiver i alt	216.702,71	133.050,76
Passiver		
Egenkapital - primo	83.050,76	2.152,09
Årets resultat	37.058,03	80.898,67
Egenkapital - ultimo	120.108,79	83.050,76
Overført til udskudte og fremtidige aktiviteter - primo	0,00	0,00
Årets overførsler	78.600,00	0,00
Aktiviteter afholdt i året	0,00	0,00
Overført til udskudte og fremtidige aktiviteter - ultimo	78.600,00	0,00
Mellemregning med Kræftens Bekæmpelse	16.493,92	0,00
Skyldige omkostninger	1.500,00	0,00
Hensættelser	0,00	50.000,00
Passiver i alt	216.702,71	133.050,76

Noter til årsregnskabet

Note 1 - Overført til udskudte og fremtidige aktiviteter	<u>2019</u>
Overført til udskudte og fremtidige aktiviteter, primo	0
Aktiviteter afholdt i året	0
<i>Overførsler til udskudte og fremtidige aktiviteter i år</i>	
1.1 Midler til arrangementer	25.000
1.2 Midler til international erfaringsudvikling med andre senfølgeforeninger i udlandet	9.600
1.3 Midler til national workshop om arbejdsliv og senfølger	44.000
Overført til udskudte og fremtidige aktiviteter, ultimo	<u>78.600</u>

1.1 Midler til arrangementer - projekt 3003000008

Der ses et overskud under Senfølgeforeningens arrangementer. Der ønskes 25.000 kr overført til følgende aktiviteter i 2020:

Informationsmøder i Aalborg og Vejle om smerter foråret 2020 (er planlagt i 2019):

Oplæg 2.500 kr x 2	5.000	
Overnatning 1.500 kr x 2	3.000	
Kørsel i bil og bro 1.500 kr x 2	3.000	
Fortæring 500kr x 2	1.000	
I alt	<u>12.000</u>	12.000

Deltagelse i international konference om senfølger, som afholdes i Danmark i 2020:

Konference for 3 bestyrelsesmedlemmer og 3 tovholdere	<u>13.000</u>
---	---------------

Samlet overførsel til arrangementer **25.000**

1.2 Midler til international erfaringsudveksling med andre senfølgeforeninger i udlandet - Projekt 3003000006

Restbeløbene fra 2019 i forhold til Pilotprojekt, de ca 5.000 kr ønskes øremærket i 2020 til Senfølgeforeningens nye plan om at erfaringsudveksle internationalt med andre senfølgeforeninger i udlandet, inkl. rejse, ophold og fortæring for 2 bestyrelsesmedlemmer og 2 lokale tovholdere.

Samt, at der ønskes hensat fra overskuddet fra Folkemødet på ca 4.600 kr til denne internationale erfaringsudveksling. Dette beløb rækker ikke til ophold, rejse og fortæring, hvorfor det resterende beløb søges 2020 fra ekstrapuljen fra KB.

Samlet overførsel til erfaringsudveksling med andre senfølgeforeninger i udlandet **9.600**

1.3 Midler til national workshop om arbejdsliv og senfølger - projekt 3003000008

Denne workshop blev udsat i 2019, hvilket blev besluttet på samarbejdsrådet med KB august 2019.

Vi ønsker derfor at hensætte følgende beløb til 2020 fra:

Overskud fra pjecer	2.385
Overskud generalforsamling	352
Overskud lokale netværk	24.796
Overskud lægedagene	10.000
Overskud børnekræft	6.485
	<hr/>
	44.018

Samlet overførsel til national workshop om arbejdsliv og senfølger **44.000**



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Formandsberetning 2019-2020

Senfølger er mere end nogensinde på den sundhedsfaglige og politiske dagsorden med forskning, udvikling og etablering af Senfølgeklinikker i landet.

Vi er som forening meget involveret i denne udvikling og vi har megen indflydelse i forhold til patienter og borgers stemmer, hvor der bliver lyttet til den viden og de erfaringer, som senfølgerforeningen har på senfølgeområdet.

En særlig baggrund for at Senfølgerforeningen er med i denne nationale udvikling, er foreningens vedholdende gøre opmærksom på, at patienter med senfølger har brug for bedre og rettidig hjælp for deres senfølger. Samt, at foreningen vedholdende påpeger, at det er vigtigt at gøre en forebyggende indsats, så patienternes senfølger minimeres.

En anden baggrund for foreningens indflydelse er også, at vi hele tiden er opmærksom på at udvikle foreningens visioner og mål, hvilke er godt kendt i hele sundhedsvæsenet og i Kræftens Bekæmpelse.

Senfølgerforeningens visioner og missioner

I efteråret 2019 har vi videreudviklet foreningens visioner og mål. Vi har meget at byde på, hvor vi arbejder i tråd med Kræftens Bekæmpelses pejlemærker mod 2025:

-ingen skal stå alene med kræft- og -ingen skal stå alene med senfølger-

Væsentlige mål for foreningen er:

Alle kræftpatienter skal informeres om senfølger i forbindelse med deres kræftsygdom og skal løbende informeres om senfølger i opfølgingsforløbet

Hvor vi i foreningen arbejder for, at alle kræftpatienter kender deres rettigheder med hensyn til at blive informeret og behandlet for deres senfølger

Alle kræftpatienter skal fortløbende udredes og behandles på specialistniveau

Vi gør de sundhedsprofessionelle opmærksom på, at alle kræftpatienter løbende skal behovsvurderes i efterforløbet – om hvorvidt, de har senfølger eller er i risiko for at udvikle senfølger. Hvor en stor del af de fysiske senfølger som mave-tarmproblemer, kognitive dysfunktioner, neurogene smerter, lymfødeme mv. skal udredes og behandles på specialistniveau.

Udmyntning af Senfølgerforeningens visioner kom især til udtryk på et seminar afholdt af Danish Comprehensive Cancer Center (dccc) januar 2020 med titlen: *Brug for mere viden og tværgående organisering af komplekst område*, hvor formanden i et oplæg betonede vigtigheden af at sikre udvikling af nationalt arbejde vedrørende dokumentation af senfølger og om, hvordan det er vigtigt, at udredning og behandling af senfølger foregår på specialistniveau:

"Marianne Nord Hansen fremhævede i sit oplæg, at mange patienter oplever tvivl om, hvem der kan hjælpe dem, ligesom patienterne ikke kender deres rettigheder i forhold til udredning og opfølgingsplaner....Det nationale samarbejde er altafgørende for, at vi får hævet det op på et niveau, så vi får ensartet kvalitet, og at sundhedspersonale, der har med patienter at gøre, har helt klare henvisningsmuligheder"

Kilde: Konference afholdt af Danish Comprehensive Cancer Center jan 2020.

www.dccc.dk

Se også Senfølgerforeningens visioner og mål på foreningens hjemmeside;

www.senfoelger.dk

Senfølgerforeningens visioner og mål kommer også til udtryk i den måde, som vi møder patienter og borgere på i de lokale netværk, i telefonlinjen, facebook-siderne og om, hvad vi lægger vægt på i de oplæg, som vi holder om senfølger. Men også når vi bliver interviewet i medierne og -når vi vejleder studerende og -når vi debatterer og publicerer om senfølger – er det bærende grundlag foreningens visioner og mål.

Foreningens vigtige mål afspejler sig også i vores *direkte hjælp i mødet og dialogen med patienter/borgere og deres pårørende* i foreningens nu 9 lokale netværk, i vores telefonlinje og gennem de brevkasser, som kan ses på foreningens hjemmeside

www.senfoelger.dk

Lokale netværk for senfølger

Foreningens lokale netværk er en stor succes og er den direkte hjælp for den enkelte til at få en bedre livskvalitet efter kræft med senfølger.

Senfølgerforeningen har i 2019 oprettet endnu et lokalt netværk i Rudersdal Kommune. Ved udgangen af dette år har foreningens således 8 lokale netværk – og med et nyoprettet lokalt netværk i Holbæk fra september 2020.

Foreningen kører således 9 lokale netværk, hvor hvert netværk ledes af to frivillige, som har oplevet senfølger på egen krop. Med mødevirksomhed en gang om måneden: Se mere om de lokale netværk og mødetidspunkter og hvem man kan henvende sig til www.senfoelger.dk

(Status: to netværk i København, det ene for børnekræftoverlevende, Aalborg, Hjørring, Vejle, Aabenraa, Herning, Rudersdal Kommune og Holbæk)

De lokale netværk har et rådighedsbeløb, så de har mulighed for at honorere oplægsholdere, holde sociale arrangementer mm.

Senfølgerforeningens telefonlinje

Vi har igennem mange år tilbudt, at alle, som ønsker at tale med os om deres senfølger, kan ringe os op på foreningens telefonlinje.

Vi gør også her alt for at hjælpe på den bedst mulige måde. Heldigvis kommer der hele tiden ny viden til om senfølger og vi kan derfor nu og i fremtiden bedre henvise patienter og borgere til at kontakte egen læge eller onkologisk afdeling mhp henvisning til landets senfølgeklinikker

Se nærmere om landets senfølgeklinikker på www.bedrevidenomsenfoelger.dk

Samt se www.senfoelger.dk med henvisning til Senfølgerforeningens facebookside: Senfølgerforeningen senfølger efter kræftbehandling

Tilbud om hjælp via foreningens hjemmeside

Via foreningens hjemmeside styrker vi også den direkte hjælp til patienter og pårørende, hvor prominente professionelle frivilligt tilbyder deres hjælp.

Socialrådgiver Rebecca Lykke, tilbyder generelle råd og vejledning om arbejdsmarkedstilknytning mv. Spørgsmål besvares og socialrådgiveren giver individuelle svar og henviser også til aktuelle vejledende links.

Foreningens tilbyder også en gratis telefonkonsultation med henblik på guiding i mestring af senfølger i livet efter kræft. Denne telefonkonsultation varetages af cand.pæd. i pædagogisk psykologi, Inge Kaldahl, hvor hun også henviser til anden aktuel rådgivning.

Fra august 2020 kan foreningen nu tilbyde en ny brevkasse om sex- og samlivsproblemer både under og efter et kræftforløb. Spørgeren er garanteret anonymitet. Det er Sussanne Duus, som rådgiver og er Master i Sexologi.

Informationsmøder

Foreningen har afholdt foredrag om smerter efter kræftbehandling i København og i Aalborg. De to foredrag har været overtegnet og foredraget gentages derfor den 17. november 2020 i Vejle.

Foreningen har i samarbejde med Dansk Brystkræft Organisation (Hovedstaden) afholdt et foredrags- og dialogmøde hos Props and Pearls med læge og kliniks sexolog Karen Egebjerg Rischel. Foredraget satte fokus på at acceptere ændret krop og livssituation, som er en forudsætning for at kunne gå på opdagelse i en ny sanselighed og seksualitet.

Nationalt samarbejde om senfølger og publicering

Som forening er det af meget stor betydning, at vi aktivt deltager i det nationale arbejde omkring senfølger. Her har foreningens visioner og mål en betydende gennemslagskraft. Vi har meget stor indflydelse med hensyn til løbende at

påpege, de senfølger og de problemstillinger, som patienter og borgere har i livet efter kræft med senfølger.

Vi påpeger især patienternes senfølger til *de tre nationale forskningscentre om senfølger*, hvor foreningen er repræsenteret i Styregruppen og i en Referencegruppe for disse centre. Foreningens opgave er i den sammenhæng også at være med til at sikre, at forskningsresultaterne hurtigere omsættes til klinisk praksis og at vi som forening er med til at styrke det nationale samarbejde om senfølger.

Se www.bedrevidenomsenfoelger.dk

Vi har i årets forløb givet *interview* til Altinget inden for børnekræftoverlevende og senfølger, til medicinalfirmaet Roche, som ønskede et større kendskab til senfølger, til Helse om senfølger, til Parkerinstituttet i forhold til antihormonbehandling og senfølger.

Formanden har *publiceret* om senfølger i en lærebog for onkologiske sygeplejersker med fokus på de hyppigste senfølger og herigennem vejledt i, hvordan sundhedspersonalet fagligt kan planlægge de sundhedsfaglige udfordringer inden for senfølgeområdet.

Formanden har skrevet *forord til en ny bog* om senfølger med titlen: *Livet efter kræft - Senfølger og andre udfordringer efter afsluttet kræftbehandling*. Bobby Zachariae og Mimi Yuog Mehlsen. FADLs' Forlag 2020.

Selvom bogen er på et højt professionelt niveau, kan den varmt anbefales til kræftpatienter og pårørende. Bogen er bl.a. baseret på patientfortællinger.

Bestyrelsesmedlem Randi Lindeneg har sommeren 2019 *publiceret en kronik* i Jyllandsposten, hvor hun beskriver sit eget kræftforløb og om opfølgingsprogrammerne ikke fungerer i praksis

<https://jyllands-posten.dk/opinion/kronik/ECE11346466/vi-kræftoverlevende-har-krav-paa-opfoelgning-men-vi-ved-det-ikke/>

Vi har i 2019 i samarbejde med Frederikshavn Kommune afsluttet pilotprojektet om håndtering af senfølger i Frederikshavn Kommune.

Foreningen har stået for kursus til de sundhedsfaglige aktører i projektet, samt stået for og afviklet forskningsprocesserne. Resultater kan ses i rapporten:

Forebyggelse og håndtering af senfølger. Projektet påpeger:

"at borgerne ønsker information om senfølger tidligere i kræftforløbet – allerede i starten af sygdomsforløbet. Projektet peger også på, at det er svært for borgerne at navigere i det kommunale system i forbindelse med f. eks. sygemelding og beskæftigelsessituation, og at der mangler forståelse for omgivelserne i forbindelse med senfølger og deres konsekvenser i livet efter kræft"

Kilde: www.senfoelger.dk

Senfølgerforeningen har indledt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse med henblik på *opfølgning på rapporten om senfølger "Helbredt-men ikke rask"*. Projektet skal udmunde i flere indsatser (rapporter/pjecer), som tilsammen

bidrager til, at patienter og pårørende i højere grad oplever at kunne håndtere senfølger og opnå et bedre hverdagsliv og livskvalitet efter kræft.

Senfølgerforeningen har også i 2019 indledt *et samarbejde med S sammenslutningen for Særligt Interesserede Sygeplejersker (SIG-gruppen)* med henblik på at afholde samlet formidling og events inden for senfølgeområdet. Corona-krisen satte en stopper for den videre planlægning. Planlægning går i gang igen i efteråret 2020.

Lægedage og folkemøde

Senfølgerforeningen har haft en vigtig rolle på de afholdte *lægedage for landets praktiserende læger i Bella Centret 2019*.

Senfølgerforeningen har i den sammenhæng udarbejdet en fælles folder for de patientforeninger, som deltog på lægedagenes stand. Folderen gik således på tværs af patientforeningernes mål i forhold til udredning, behandling og forløbet efter kræft. Formanden gav oplæg for de praktiserende læger om senfølger.

Vejledning af studerende

Igennem årene har foreningen haft kontakt og vejledning med studerende på kandidat- bachelorniveau og på phd. Niveau. De studerende kommer fra hele landet Aalborg Universitet, Roskilde Universitet, Syddansk Universitet, Professionshøjskoler, IT- uddannelse mm. Mange af vores medlemmer har været informanter til opgaverne.

Senfølgerforeningen går ind i dette arbejde, da vi finder, at det er en måde at formidle viden om senfølger på.

I årets forløb har foreningen vejledt studerende deres eksamensopgaver med følgende titler:

At være canceroverlever og leve med senfølger
Københavns Professionshøjskole

Vi er vores egne ambassadører – senfølgeramtes fortællinger om søgen efter viden
Syddansk Universitet i Odense

Hvem er jeg så?
Danmarks Institut for Pædagogik og Uddannelse

Men det bliver bare ved med at være der. Pårørende i et liv med senfølger
Roskilde Universitet

Du er rask, du fejler ikke noget
Aalborg Universitet

Er nært altid godt
Københavns Universitet

Sammen om senfølger
Københavns Universitet

Opgaver kan fås ved henvendelse til: dorthehostrup@senfoelger.dk

Legat- og fondsansøgning

Senfølgerforeningen har i året 2018 og 2019 udloddet legater fra Heinrich og Laurine Jessens Fond (Chokoladefonden) til fysioterapibehandling for foreningens medlemmer. Der er blevet udloddet legater til 20 personer.

For at kunne evaluere betydningen og effekten af disse legater har foreningen i 2019 gennemført en kvalitativ undersøgelse hos legatmodtagere, som alle har givet udtryk for, at de har fået smertelindring og mere overskud til at takle hverdagslivet og fået en bedre livskvalitet

Foreningen har i 2020 søgt lignende fondsmidler i "Chokoladefonden" – men har desværre fået afslag. Hvor "Chokoladefonden" i stedet har anbefalet foreningen at søge fondsmidler til fx afholdelse af konference, workshop for foreningens medlemmer.

Til sidst

Jeg vil gerne rette en stor tak til alle bestyrelsesmedlemmer, som hver især, gør en stor indsats og tak til de to revisorer i forbindelse med foreningens regnskab.

Også en stor tak til Eva Dreijer og regnskabsafdelingen i Kræftens Bekæmpelse, som igennem de sidste par år har varetaget foreningens regnskab.

Og samtidig tak for det meget berigende samarbejde, som foreningen har til de forskellige afdelinger i Kræftens Bekæmpelse.

Marianne Nord Hansen

Formand for Senfølgerforeningen

08.09.2020/MNH