

Referat fra generalforsamlingen den 15. april 2023

Dagsorden ifølge vedtægterne:

Der blev budt velkommen til årets generalforsamling af formand Lisbeth Søbæk Hansen.

1 Valg af dirigent og stemmetællere

Bestyrelsen havde valgt at pege på Evy Grønvall som dirigent for generalforsamlingen.

Som stemmetællere havde bestyrelsen peget på Grace Nørgaard, Michala Kjærud og Lis Misholt som stemmetællere.

De blev alle valgt med stort flertal

Dirigenten overtog ordet og oplyste reglerne omkring afstemning osv. samt at indkaldelse til generalforsamlingen var rettidigt indkaldt.

Der var 54 stemmeberettiget tilmeldt til generalforsamlingen.

2 Formandens beretning samt godkendelse heraf

Mens jeg nu starter på at skrive formandens beretning til Patientforeningen Lungekræfts årlige generalforsamling, er sneen kommet igen, her hvor man troede, at foråret var på vej. De små forårsbedudere er begyndt at pible frem og små nye skud på buskene titter frem. Hvad sker der!!!!

Det er nu min 9. beretning, jeg skriver.

Igen i år mødes vi i Svendborg. Hyggelige omgivelser både her på hotellet, men også i byen.

Jeg vil gerne byde jer alle velkommen, både jer "gamle" medlemmer og til alle jer, der er nye og er med for første gang. Jeg håber, vi alle sammen vil få nogle rigtig gode dage sammen, hvor vi vil få snakket og hygget med hinanden.

I 2022 skete der meget – vi kom vi atter i gang igen efter nogle år med corona, som satte begrænsninger på vores aktivitetsniveau. Det var dejligt at komme ud blandt jer medlemmer, men også at mødes med firmaerne og øvrige samarbejdspartnere af foreningen.

Igen i 2022 har Patientforeningen Lungekræft arbejdet ud fra de mål, som vi har:

- At støtte og vejlede lungekræft og lungehindkræftramte og deres pårørende gennem et netværk af ligestillede kontaktpersoner
- At arbejde for forbedring af forholdene for lungekræftramte ved aktivt at deltage i den offentlige debat om sygdommen lungekræft og dens følgevirkninger
- At informere lungekræftramte, deres pårørende og andre interesserede gennem temamøder, nyhedsbreve mv.

Disse 3 mål er meget vigtige for foreningen.

Året 2022 startede med at besøge de firmaer, som vi har kontakt til. Ville de måske støtte os i 2022? Her snakkede vi om foreningen og dens planer for det kommende år, og hørte om, hvad de havde af nyt hver især.

Året bød også på hjælp og opstart af en ny APP vedr. lungekræft, som forhåbentlig snart kommer ud til lungekræftpatienterne. Der har været flere patienter og pårørende med i udviklingen af denne. Og det er både fra Norge, Sverige og Danmark.

Årets første møde for medlemmer var i Vejle. Det var et møde, der var velbesøgt, og vi havde her besøg af en overlæge fra Vejle sygehus, en diætist samt en fra hospice. Det var lidt med rystende hænder, at vi havde inviteret en fra hospice med. Men det blev meget positivt modtaget. Deltagerne var glade for at tage hul på dette emne og finde ud af, hvad de kunne tilbyde. Der var stor tilmelding til dette møde.

Andet møde var i Roskilde – her kom så mange, at der simpelthen ikke var flere pladser. Nogen måtte sidde i vindueskarmen eller stå op. Her havde vi oplæg vedr. behandling af lungehindekræft, en onkolog fra Herlev Hospital til at fortælle om nyt indenfor lungekræft og atter igen besøg fra et hospice.

Og så kom turen til Aarhus, som plejer at være velbesøgt – her havde vi besøg af en mediciner og onkolog fra Aarhus Universitetshospital og endnu engang besøg af et hospice fra Aarhus.

Vi forsøgte med møder i både Aalborg og Odense – 2 gange, men måtte desværre aflyse på grund af manglende tilmelding eller svar retur fra oplægsholderne – vi forsøger igen.

I 2022 prøvede vi også noget nyt. På et bestyrelsesmøde snakkede vi om, hvad vi skulle lave i 2022 – vi havde pjecer / materiale nok. Vi skulle ikke bare søge penge for at søge. For vi skal søge til projekter eller materiale. Vi fik en idé sammen med et af firmaerne om at samle alle firmaer og prøve at samles om et projekt. Vi drøftede det i bestyrelsen og blev enige om, at det var en rigtig god idé. Den snak tog jeg efterfølgende med Molecule, som er vores kommunikationsbureau. Vi sendte en invitation ud til firmaerne og inviterede dem til et uformelt møde omkring, hvad vi godt kunne tænke os, og de kunne komme med deres tilbagemelding omkring, hvad de ville støtte. Der var en virkelig god dialog denne eftermiddag. Det endte med, at de blev enige om, at det ville være en god idé med en awarenesskampagne, som sætter fokus på tidlig opsporing af lungekræft. Den skulle starte stille og roligt op i slutningen af 2022 og hele 2023.

Årets generalforsamling blev igen afholdt her i Svendborg – her vender man bare tilbage til. Her mødtes vi lørdag formiddag og snakkede sammen inden vi gik til frokost.

Efter frokosten var det tid til generalforsamlingen, som blev holdt i god ro og orden. Efter endt generalforsamling kom tidligere drabschef Bent Isager Nielsen og fortalte om sine oplevelser indenfor politiet. Et meget interessant foredrag, og der var stor spørgelyst og begejstring.

Om aftenen mødtes vi igen til en 3-retters middag, hvor Connect endnu engang spillede for os.

Folkemødet på Bornholm havde vi i 2022 meldt fra til. Vi fik ikke nok ud af det, og det kostede også noget at deltage i sådan et arrangement. Men jeg blev efterfølgende kontaktet, om jeg ikke havde lyst til at stille op i en debat lørdag formiddag. Jeg havde ingen færgebillet eller hotelophold, så gode råd var dyre. Men dem der afholdte debatten hjalp, og jeg fik en flybillet retur og corona samme dag. Det var en spændende debat om behandling i Danmark.

I 2022 havde vi igen mulighed for at rejse udenlands. Denne gang gik turen til Wien, hvor vi deltog i Global Lung Cancer Coalitions årsmøde. Her mødtes vi med organisationer fra hele verden. Her kunne vi også

denne gang byde velkommen til Grækenland og Sydafrika. Vi er i dag 30 lande, der er medlem af gruppen. GLCC er en forening for medlemmerne af den og ikke for patienterne. De er her for at hjælpe os.

På dette års møde blev der snakket om patientrespekt, og at der nu skal tænkes anderledes. Man er ikke lungekræftpatient, men patient med lungekræft. Sygdommen skal ikke definere patienten.

Et eksempel:

Der var en snak i mindre grupper om de forskelle, der er på behandling og ikke mindst opfattelse af cancer i samfundet. I for eksempel Sydafrikas stammer opfattes cancer som smitsom, og det er kun medicinmanden, der må røre ved dem. Familier kan blive sendt væk fra stammen, fordi opfattelsen er, at cancer smitter. Ikke HIV og TB. Man skal heller ikke operere på kræftknuden, for så spreder den sig til andre.

På dette møde fik Sanne, som deltog i mødet sammen med mig, en idé – hvorfor er vi ikke repræsenteret på Færøerne og Grønland? Vi tog en snak om dette efterfølgende med et af firmaerne, og de ville meget gerne støtte projektet, som der stadig arbejdes på.

Vi samarbejder også med den europæiske organisation LuCE. Vi har desværre ikke deltaget i møderne med dem, men bliver forhåbentlig bedre til det i 2023.

Så har vi været repræsenteret på Danske Kræftforskningsdage, som løber over 2 dage.

Så skete det igen – årets sociale tur ud af huset, som i 2022 gik til København. Her mødtes ca. 120 patienter og pårørende med deres børn og / eller børnebørn. Et kæmpe tilløbsstykke. Vi mødtes fredag eftermiddag på Tivoli Hotel, hvor vi sammen skulle spise middag. Vi fik her serveret en buffet, og der var noget til alle. Overnatningen var også på Tivoli Hotel.

Lørdag morgen var der morgenmad, og alle kiggede forventningsfulde ud ad vinduet – hvordan var vejret? De havde lovet regn, men solen skinnende fra en skyfri himmel hele dagen. Vi skulle i Tivoli, og alle der ville have det, fik indgang og turpas. Der blev travet rundt i den gamle have hele dagen inden vi igen lørdag aften mødtes vi til buffet.

Søndag morgen var der morgenmad, og efterfølgende sagde vi på gensyn og tak for en hyggelig weekend. En kæmpe stor succes for både børn og voksne.

Børnene ville allerede inden de sagde på gensyn vide, hvor turen skulle gå hen næste år.

En stor tak skal lyde til chokoladefonden – også kaldet Heinrich og Laurine Jessens Fond som har støttet op omkring Tivolituren. Vi kan ikke takke dem nok for at de giver foreningen disse oplevelser. Det ryster også patienter og de pårørende sammen og ikke mindst børnene.

Herudover har jeg deltaget i FSK – som er "Fagligt Selskab for Kræftsygeplejerske" landsmøde. Her får vi en stand gratis som forening. Her har vi alt vores materiale med, og det bliver delt flittigt ud, og der er stor interesse. Der er mange snakke også. Dette bliver holdt over 2 dage. I 2022 blev det holdt på Hotel Legoland. Her blev der skabt ny kontakt til et firma.

Årets sidste arrangement blev holdt i København – det var International Lungekræftdag. Endnu engang velbesøgt. Der var patienter, pårørende, sygeplejersker, specialister mv. På mødet havde vi denne gang sat fokus på rehabilitering efter en kræftdiagnose. Vi havde denne gang sammensat programmet sammen med sygeplejersker fra Herlev Hospital. Responsen på dette arrangement har været "det er det bedste, I nogensinde har holdt". Så bliver man som forening glad. Ikke fordi vi ikke har været det de andre år.

I dag sidder jeg i forskellige udvalg:

- Bestyrelsen i DLCC – Dansk Lunge Cancer Gruppe
- Bestyrelsen i DFLK – Dansk Forskningscenter for Lungekræft
- Forretningsudvalget i ACROBATIC – her er jeg personligt valgt for 5 år
- Medicinrådet – her er jeg personligt valgt

Desuden deltager vi også i møder med REHPA, RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitets Program) samt møder på OUH og Næstved Sygehus vedr. nye projekter. Hjælper med at læse projekter igennem, så de bliver forståelige for patienterne.

I 2022 har vi sendt ansøgninger vedr. momskompensation, driftspuljen og aktivitetspuljen. Vi har også sendt ud til flere fonde og firmaer.

Vi har i 2022 fået flere nye samarbejdspartnere i industrien. Vi har nu et godt samarbejde med 12 firmaer og 1 fond. Her er der et positivt samarbejde med dem alle. Der er en god og løbende dialog gennem hele året.

Vores motto i foreningen er, at vi ikke samarbejder med et firma omkring et projekt men med alle, der gerne vil være med

Alle de samarbejder vi har med industrien bliver lagt på vores hjemmeside. Her kan man se, hvem og hvor meget vi har fået og til hvilke projekter, vi har fået støtte til.

Der skal lyde en stor tak til de firmaer og fonde, som har støttet os gennem året og gjort det muligt at få vores projekter igennem, så vi kan få sat fokus på sygdommen lungekræft.

Der skal også lyde en tak til vores journalist samt layout / trykker af vores nyhedsblad. Det er nogle virkelige gode blade i får lavet til medlemmerne.

Så vil jeg gerne sige tak til alle, som støtter op omkring Patientforeningen Lungekræft og dets arbejde.

Nu vil jeg slutte min beretning og håber så, at foråret er kommet – at blomsterne pibler op af jorden og solen titter frem.

Beretningen blev godkendt med stort flertal

3. Fremlæggelse af regnskab samt godkendelse heraf

På grund af kasseres sygdom træder formanden inden og præsenterer årets regnskab.

Regnskabet bliver gennemgået i detaljer.

Der er en debat / diskussion omkring posten kørsel. Flertallet syntes ikke at det var et urimeligt stort beløb der er brugt. Kommentarerne var bl.a. at der skal mødes med firmaerne flere gange for at få sponsorat / støtte. Man skal huske bestyrelsesmedlemmerne arbejder gratis og ikke modtager honorar.

Da regnskabet ikke var underskrevet af alle bestyrelsesmedlemmer inden generalforsamling på grund af diverse skriv på mails samt facebook. Dette blev nu bragt i orden og regnskabet er underskrevet.

Regnskabet blev herefter godkendt med stort flertal.

4 Behandling af indkomne forslag

4.A Forslag fra medlemmer til vedtægtsændring

Forslagene blev forkastet da medlemmet der har stillet forslagene ikke var tilstede.

4.B Forslag fra bestyrelsen til vedtægtsændring

Følgende forslag blev stillet fra bestyrelsen:

§ 3 Optagelse af medlemmer

Ordinære medlemmer:

Medlemmer, der har eller har haft lungekræft eller lungehindekræft, samt deres pårørende og efterladte.

Ændres til

Ordinære medlemmer:

Medlemmer, der har eller har haft lungekræft eller lungehindekræft, samt deres ledsager / ægtefælle og efterladte samt patientens børn og børnebørn.

§ 3.3 Suspension og eksklusion

Bestyrelsen kan vurdere, at et bestyrelsesmedlem er uegnet til at varetage foreningens interesser og anmode generalforsamlingen om eksklusion af bestyrelsesmedlemmet.

Eksklusion kræver flertal fra medlemmerne til generalforsamlingen eller ekstraordinær generalforsamling.

Da bestyrelsesmedlemmer er valgt af generalforsamlingen, kan medlemmet udelukkende afsættes af generalforsamlingen eller selv vælge at trække sig.

Ændres til

Bestyrelsen kan ekskludere et medlem / bestyrelsesmedlem, såfremt der er et flertal i bestyrelsen, der vurderer at en eller flere af følgende betingelser er opfyldt:

- Et medlem / bestyrelsesmedlem trods indskærpelse herom ikke overholder foreningens vedtægter

- Et medlem / bestyrelsesmedlem handler i modstrid med eller ikke længere tilslutter sig foreningens formål
- Et medlem / bestyrelsesmedlem trods indskærpelse herom ikke overholder god tone eller almindelig god opførsel på foreningens sociale medier, ved foreningens arrangementer eller lignende.
- Bestyrelsen træffer beslutning om eksklusion, og dette skal meddeles skriftligt til medlemmet / bestyrelsesmedlemmet.
- Et ekskluderet medlem / bestyrelsesmedlem kan forlange sin eksklusion forelagt på førstkommende generalforsamling, der tager stilling til, om eksklusionen skal stå ved magt.

§ 5 Bestyrelsen

Kun ordinære medlemmer, som har haft lungekræft eller lungehindekræft, samt deres pårørende og efterladte samt sundhedsfagligt personale der er medlem af foreningen, har stemmeret til generalforsamlingen og er valgbare til bestyrelsen.

Der skal der vælges 5 eller 7 bestyrelsesmedlemmer inkl. formanden. Ved 5 medlemmer skal der vælges 2 patienter og 2 pårørende / efterladte / sundhedsprofessionelle, og ved 7 skal der vælges 3 patienter og 3 pårørende / efterladte / sundhedsprofessionelle.

Ændres til

Kun ordinære medlemmer, som har haft lungekræft eller lungehindekræft, samt deres pårørende og efterladte, der er medlem af foreningen, har stemmeret til generalforsamlingen.

Pårørende er ægtefælle / ledsager og patientens børn.

Valgbare til bestyrelsen er de ovennævnte personkategorier samt støttemedlemmer. Ved en bestyrelse på 5 medlemmer kan der vælges 1 støttemedlem, og ved en bestyrelse på 7 medlemmer kan der vælges op til 2 støttemedlemmer.

Der skal der vælges 5 eller 7 bestyrelsesmedlemmer inkl. formanden. Ved 5 medlemmer skal der vælges 2 patienter og 2 pårørende / efterladte, og ved 7 skal der vælges 3 patienter og 3 pårørende / efterladte.

Støttemedlemmer kan erstatte pårørende / efterladte i begge situationer

Udgifter til rejser og møder i ind- og udland til f.eks. transport og udgifter til konferencer dækkes for 1 - 2 bestyrelsesmedlemmer.

§ 6 Generalforsamling

Den endelige dagsorden med tilhørende bilag, herunder rettidigt indkomne forslag, samt regnskab udsendes til medlemmerne senest 14 dage før næste generalforsamling.

§ 10 Ændringer af vedtægter

Ændringsforslag skal tilsendes bestyrelsen seneste 1. april behandling på generalforsamling

Ændres til:

Ændringsforslag til behandling på næste generalforsamling skal tilsendes bestyrelsen seneste 4 uger forud for datoen for næste generalforsamlingen.

Alle forslagene blev vedtaget med stort flertal.

4.C Andre forslag

Der blev ikke stille nogen forslag

4 Valg til bestyrelsen

Der skulle vælges minimum 1 patient til bestyrelsen.

Der blev valgt følgende til bestyrelsen:

Elmer Petersen – patient

Vivi Petersen – pårørende

Ester Buch – pårørende

Alle blev valgt med stort flertal.

5 C Valg af suppleanter til bestyrelsen

Bruno B. Larsen – pårørende

Erling Søby – pårørende

Begge blev valgt med flertal

6. Fremlæggelse af budget samt fastsættelse af kontingent

Budgettet for 2023 blev gennemgået og det viser et mindre underskud. Men det blev af formanden oplyst at ingen aktiviteter gennemføres uden der er modtaget støtte / sponsorat.

Vedr. kontingent fortsætter det uændret

7. Fastsættelse af dato for næste års generalforsamling

Generalforsamlingen bliver den 20. april 2024 i Svendborg.

8. Evt.

Referat den 16. april 2023

Referat af Lisbeth Søbæk Hansen

Dirigent Evy Grønvald