

## **Referat fra generalforsamlingen den 20. april 2024 på Hotel Svendborg**

### **Dagsorden iflg. vedtægter:**

Formand Lisbeth bød velkommen til årets generalforsamlingen og håbede, vi ville få en god dag.

### **1. Valg af dirigent og stemmetællere**

Som dirigent havde bestyrelsen valgt at pege på Kris Mark Hansen som dirigent. Der blev spurgt, om andre ønskede at stille op. Det var der ikke. Så Kris blev enstemmigt valgt som dirigent. Ordet blev herefter givet videre til Kris.

Kris takkede for valget og oplyste, at valget var rettidigt indkaldt. Indkaldelsen var sendt ud 30. januar 2024.

Endvidere konstaterede Kris, at der var 61 stemmeberettigede til generalforsamlingen.

Så blev det valg af stemmetællere. Her faldt valget på Lis Madsen og Birgit Guttroff, som blev valgt enstemmigt.

### **2. Formandens beretning samt godkendelse heraf**

Det er utroligt, som tiden går. Tænk sig, når jeg læser denne beretning op, er det et år siden, vi sidst sad her. Kan ikke forstå, hvor tiden bliver af.

Men som altid er det en glæde at komme igen og mødes med jer.

Mens jeg sidder og skriver på beretningen her i marts måned, er vejret vådt, men både vintergækker, erantis og krokus er på vej op. Så håber, at foråret er kommet, når vi mødes her i Svendborg.

Ja i år er det 10 år siden, jeg blev valgt som formand – og jeg vil ikke ændre titel til forkvinde. Kan ikke forstå, hvor de 10 år er blevet af. Da jeg startede i 2014, var det en forening med aktivitet, men slet ikke som det er i dag. I dag er det sjovt, men også indimellem hårdt. På de 10 år er arbejdet absolut ikke blevet mindre. Men det er også et spændende frivilligt job, som jeg nødt vil undvære. Der er så mange udfordringer.

Nå nok om mig.

Nu vil jeg endnu engang byde jer alle rigtig hjertelig velkommen her til generalforsamlingen i Svendborg. Hvor er det dejligt at se så mange nye som gamle medlemmer, der deltager i år. Jer "gamle" medlemmer – håber, at I vil tage godt imod de nye medlemmer i Patientforeningen Lungekræft. Jeg

håber, vi alle sammen vil få nogle rigtig gode dage sammen, hvor vi vil få snakket og hygget med hinanden.

2023 har været et svært år for mig. Jeg har været en del syg og indlagt flere gange, men har dog prøvet at passe jobbet som formand for foreningen. Det har givet mig lidt udfordringer, men jobbet blev passet - også fra hospitalssengen.

Det var igen i 2023 dejligt at komme ud blandt jer medlemmer, men også at mødes med firmaerne og øvrige samarbejdspartnere af foreningen. Og dem er der ikke blevet færre af.

Igen i 2023 har Patientforeningen Lungekræft arbejdet ud fra de mål, som vi har:

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

Disse 3 mål er meget vigtige for foreningen.

Som altid er året startet med at besøge de firmaer, som vi har kontakt til, så vi i bestyrelsen vidste, hvad vi skulle arbejde videre med, og hvad der var økonomi til. På møderne drøftede vi også, hvilke aktiviteter vi ønskede at gennemføre i 2023. På møderne fortalte de lidt om, hvad der var af nyt indenfor behandling af lungekræft. Meget positive møder og dejlige samarbejdspartnere.

Et af årets første møder var i Odsherred Sundhedshus, hvor bestyrelsesmedlem Elmer Petersen, som var meget nervøs, skulle holde et oplæg om, hvordan det er at være lungekræftpatient og hvilke udfordringer, han har haft. Der var stor spøgelyst, og Elmer, du klarede det godt.

I foråret samlede vi de firmaer, som havde været med til at støtte op omkring vores Awarenesskampagne "Der er ting du ikke skal gamble med". Her var der en dialog, hvor vi drøftede, hvordan vi kom videre i kampagnen - og ville firmaerne støtte op igen i 2023? Der var stor opbakning. Så vi fortsatte arbejdet med kampagnen i Region Sjælland, hvor vi udbredte kendskabet til symptomerne på lungekræft via de sociale medier. Her var der 541.462 visninger for 109.006 brugere og 9.094 klik på vores hjemmeside. Endvidere gav kampagnen i samme periode 21 nye medlemmer.

I 2023 gik turen igen til Svendborg for at afholde årets generalforsamling. Endnu engang tilbage med stor glæde. Vi mødtes lørdag formiddag og startede med nyt fra Patientforeningen. Herefter var det tid til frokost inden den alvorlige del, nemlig generalforsamlingen.

Efter endt generalforsamling kom Rasmus Tantholdt og fortalte "Historier fra verdens brændpunkter". Det var et utrolig spændende foredrag. Sikke en masse Rasmus har oplevet.

Vi mødtes igen til aften til en 3-retters middag. Connect spillede under og efter middagen. Og som altid rigtig hyggeligt.

I 2023 prøvede vi noget nyt. Vi havde af Roskilde Kommune fået penge til en social tur. Denne tur gik til Ledreborg Slot med rundvisning og efterfølgende kaffe og kage. Vi var 18 personer afsted. Solen skinnede og vi havde en rigtig hyggelig tur. Der blev grinet og snakket og alle havde hygget sig.

Så blev det Folkemødetid igen. Jeg skulle igen i 2023 deltage i en debat på Folkemødet på Bornholm. Men desværre måtte jeg trække mig i sidste øjeblik, da jeg var indlagt.

Igen var vi heldige. Heinrich og Laurine Jessens Fond bevilligede igen støtte til en tur. Denne gang gik turen til Ree Park. Her mødtes 80 personer til dette arrangement. Det var patienter og pårørende med deres børn og/eller børnebørn.

Vi mødtes fredag kl. 18.30, hvor vi spiste sammen og hyggede os. Og børnene legede sammen på kryds og tværs. Lørdag morgen var der morgenmad inden vi mødtes foran Ree Park kl. 10.00, hvor vi skulle tilbringe hele dagen. Der var rundtur til fods, med tog og så videre. Undervejs fik vi serveret frokost og senere kaffe og kage og saftvand til børnene. Og inden vi tog fra Ree Park, blev aftensmaden også serveret. Aftenen sluttede med hygge og en skål med hinanden, hvor vi fik sagt tak for i dag på hotellet. Søndag var der morgenmad inden vi igen skulle sige på gensyn og tak for denne gang til hinanden. Endnu engang var denne tur en kæmpe succes.

Og igen ville børnene gerne vide, hvor vi skulle hen i 2024. Her måtte jeg skuffe dem og sige, at hvis der blev en tur, ville den kun være for voksne.

Kan I gætte, hvad svaret var?: ØV ØV ØV, hvorfor skal vi ikke med igen næste år?

Mit svar: "Hvert andet år er det kun de voksne, og de andre år skal børnene med."

Igen i år skal der lyde en stor tak til Heinrich og Laurine Jessens Fond, også kaldet Chokoladefonden, for at vi igen i 2023 kunne lave en tur væk fra de vante omgivelser. Vi vil ikke kunne takke dem nok for den oplevelse, de giver, ikke bare børn og børnebørn, men også den patient og / eller pårørende, som har eller er igennem et behandlingsforløb. Så kan det være dejligt at komme væk fra den hverdag, når man er i behandling eller kontrolforløb.

I 2023 gik turen atter til årets møde med Global Lung Cancer Coalition til Singapore. Her mødtes vi igen med organisationer fra hele verden. I år var Taiwan med for første gang. Vi bød dem velkommen og de takkede alle os medlemmer med visitkortholdere med lokalt motiv. Vi er i dag 31 medlemstunde i gruppen. Ikke alle møder op hver gang. Global Lung Cancer Coalition er en forening for medlemmerne af den og ikke for patienterne. De er der for at hjælpe organisationerne. På disse årsmøder er der altid et emne, som bliver diskuteret. I 2024 bliver emnet måske screening. Så hører man om, hvilke udfordringer man har i de forskellige lande.

Mødet strækker sig over 3 dage. Det er ikke afslapning. Første dag fra kl. 9.00 til sengetid, og de 2 andre dage fra kl. 8.00 – 18.00.

Herudover havde vi møder med nogle af de udenlandske firmaer, som ville høre, hvad vi lavede.

I år var Natascha med som repræsentant for foreningen. Var meget glad for hendes hjælp.

LuCE, som er vores europæiske organisation, er vi også medlem af. Vi har desværre ikke været gode nok til at deltage i deres møder. Men alt hvad vi kan bidrage med til organisationen, deltager vi i. Målet i 2024 er, at vi skal være mere fysisk til stede på nogle af deres møder.

Så har vi igen i år deltaget i FSK – som er "Fagligt Selskab for Kræftsygeplejerskers" landsmøde og generalforsamling. Her har vi igen fået lov at deltage med en stand, hvor vi har alt vores materiale med. Og det bliver flittigt delt ud, og der er også mange snakke. FSK-mødet er over 2 dage, og vi har altid fået lov til at deltage med en gratis stand.

Så på et bestyrelsesmøde blev der snakket om åbne møder. Vi havde hørt, der blev spurgt ind til disse. Så vi besluttede at holde et i Hillerød, som altid er meget velbesøgt. Og det var det også igen. Her havde vi oplæg fra en kirurg, mediciner og onkolog. Der var stor spøgelyst. Mødet er for alle med interesse for lungekræft.

I 2017 blev der holdt en stor konference, hvor læger sygeplejersker og specialister indenfor lungekræft i 2 dage. Her blev der drøftet lungekræft fra diagnose til behandling og rehabilitering. Jeg var med i den arbejdsgruppe, der fik ideen til denne konference og var med til, at den blev til noget. Vision for konferencen var:

- Dobbelt så mange skal overleve lungekræft i 2030
- 5 års overlevelsen for lungekræftpatienter skal fordobles til 25% inden udgangen af 2030 og patienterne skal overleve til et godt liv.

I 2022 begyndte snakken igen omkring "skal vi have en ny vision", for den vi lavede i 2017 var nået.

Så i 2023 mødtes vi igen. Vi var 150 deltagere til dagene i Middelfart.

Visionen for 2030 blev:

- Gennem tidligere og fokuseret diagnostisering skal vi i 2030 kunne tilbyde kurativ behandling til 50% af patienterne med lungekræft
- Hvor helbredelse ikke er mulig, skal lungekræft transformeres fra en sygdom med hurtig progression og død til en kronisk sygdom med fortsat livskvalitet.

Der er blev sammensat en del arbejdsgrupper, som sammen skal gøre det muligt at nå målet. Jeg er blandet ind i flere forskellige grupper.

Så blev det årets 3. sidste arrangement inden året sluttede, og vi kunne tage på velfortjent juleferie.

Det var International Lungekræftdag, som endnu engang blev holdt i København. Igen i år var mødet velbesøgt. Der var patienter, pårørende, sygeplejerske, politikere og andre, der havde interesse for lungekræft.

Dette års tema på lungekræftdagen var "Senfølger efter kræft".

Dagen var inddelt i afdelinger. Den første "Behandling af senfølger indenfor lungekræft" Her hørte vi om:

- Visioner for fremtiden
- Patientperspektivet – at leve med senfølger efter kræft
- Interview med patienter – erfaringer og leve med kræft

2. halvdel af dagen var det omkring "Seneste nyt indenfor behandling af lungekræft:

- Status på det nationale screeningsprojekt
- Nyeste fremskridt indenfor behandlingen
- Værdien af PET/CT-scanning og liquid biopsy (blodprøver)

Og så var den dag slut.

Så skulle der julehygges. Det havde vi ikke prøvet før.

Vi mødtes 10 patienter / pårørende i Aarhus på en restaurant, hvor vi sammen nød en julefrokost og efterfølgende kaffe. Vi havde en rigtig hyggelig eftermiddag, og håber flere har lyst til at være med i 2024.

Jeg kan endvidere fortælle, at der er 4 piger / damer til stede i dag, som mødes en gang om måneden i Aarhus og snakker sammen på kryds og tværs. Har man lyst til at mødes med dem, så tag lige fat i dem.

Så blev det Sjællands tur til julehygge. Det foregik i Roskilde, hvor vi nød en dejlig juleplatte og efterfølgende kaffe og småkager. Også her var det rigtig hyggeligt, så det gerne må gentages.

Så har der været møder hos Medicinske Tidsskrifter, som har oprettet et patientakademi, hvor man kan deltage fysisk eller virtuelt. Her er der møder for patienter og pårørende.

Så har Danske Patienter oprettet et "Netværk for små foreningen", hvor jeg også deltager i møder.

Herudover deltager jeg 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 dag sidder jeg i forskellige udvalg:

- Bestyrelsen i DLCCG – Dansk Lunge Cancer Gruppe
- Bestyrelsen i DFLK – Dansk Forskningscenter for Lungekræft
- Forretningsudvalget i ACROBATIC – her er jeg personligt valgt for 5 år – vi er nu inde i 4. år
- Medicinrådet – her er jeg personligt valgt

I 2023 har vi sendt ansøgninger vedr. momscompensation, driftspuljen og aktivitetspuljen. Jeg har også sendt ud til fonde og firmaer.

Patientforeningen Lungekræft har i 2023 fået flere nye samarbejdspartnere i industrien. Der er nu et godt samarbejde med 14 firmaer og 1 fond. Her er der et positivt samarbejde med dem alle. Der er en god og løbende dialog gennem hele året.

Foreningens motto er, at der ikke samarbejdes med ét firma omkring et projekt, men med alle, der gerne vil være med

Alle de samarbejder, der er med industrien bliver lagt på hjemmesiden. Her kan man se, hvem og hvor meget støtte foreningen har fået og til hvilke projekter, der støttes.

Der skal lyde en stor tak til de firmaer og fonde, som har støttet os gennem året og gjort det muligt at få projekter igennem, så der kan blive 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.

Og ikke mindst en tak til jer for jeres tålmodighed, når jeg bliver kontaktet af journalister, som vil snakke med en patient, men også læger eller sygeplejersker, som vil have jer til at være med i et projekt. Jeg kan ikke takke jer nok.

Så er det tid til at slutte min beretning. Jeg håber, vi får en dejlig weekend.

Jeg ser frem til at møde jer rundt omkring i landet i år.

Endnu engang tusind tak til jer alle for jeres opbakning.

Beretningen blev godkendt med stort flertal.

### **3. Fremlæggelse af regnskab samt godkendelse heraf**

Regnskabet blev gennemgået post for post af formand Lisbeth Søbæk Hansen.

Den post der blev drøftet, var den på GLCC, hvor Lisbeth deltog i et møde i Singapore. Hun skulle have haft bestyrelsesmedlem Sanne Hansen med på turen, men på grund af sygdom måtte hun melde fra turen. I den anledning måtte Lisbeth ombooke sin billet og købe en ny, som foreningen måtte betale. Hun havde sin datter med på turen for at hjælpe, og den billet har Lisbeth selv betalt for, hvilket generalforsamlingen ikke var helt enige i, at Lisbeth skulle.

Men ellers blev regnskabet godkendt enstemmigt.

### **4. Behandling af indkomne forslag**

#### **Forslag fra bestyrelsen til vedtægtsændring**

##### **§ 3.1**

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

Ændres til:

Ordinære medlemmer: Medlemmer, der har eller har haft lungekræft eller lungehindekræft, samt deres ledsager / ægtefælle og efterladte.

##### **§ 5**

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.

Ændres til:

Slettes det hele

Støttemedlemmer kan erstatte pårørende / efterladte i begge situationer

Ændres til:

Slettes det hele

Formanden kan enten være patient eller pårørende.

Ændres til:

Formanden skal enten være patient eller pårørende.

## **§ 6**

Tilføjelse af:

### **§ 6.4 Valg af revisor hvert år**

Vedtægterne blev godkendt enstemmigt, da rettelserne blev rettet til efter dialog i generalforsamlingen.

## **5. Valg til bestyrelse**

### **5.A Valg af formand**

Nuværende formand Lisbeth Søbæk Hansen fortæller lidt om sig selv, og hvorfor hun stiller op igen. Der er ingen modkandidater, hvorfor Lisbeth vælges for 2 år enstemmigt

### **5.B Valg af medlemmer til bestyrelsen:**

Der skal som minimum vælges én patient, og ved syv bestyrelsesmedlemmer skal der vælges 1 pårørende og 2 patienter.

Hanne Blikdorf (pårørende) og Steen Blikdorf (patient) ønsker at genopstille til bestyrelsen, hvorfor der bliver spurgt, om der er andre, der ønsker at stille op.

Michala Kjærud ønsker at stille op som pårørende, og Lonny D. Jensen ønsker at stille op som patient.

Der bliver først valg af 1 pårørende til bestyrelsen. Der er hemmelig afstemning. Men inden afstemningen får Michala og Hanne mulighed for at sige, hvorfor man skal stemme på en. Det ønsker de begge. Herefter afstemning. Den bliver 44 stemmer til Michala og 15 til Hanne samt 2 blanke stemmer, hvorfor Michala bliver valgt til bestyrelsen.

Vedr. valg af patient er der ikke kampvalg, da vi har brug for 2 patienter til bestyrelsen. Steen bliver genvalgt og Lonny D. Jensen kommer ind som ny.

### **5.C Valg af suppleanter til bestyrelsen:**

Bruno B. Larsen og Natascha Hansen blev valgt som suppleanter.

## **6. Fremlæggelse af budget samt fastsættelse af kontingent**

Budgettet blev fremlagt, og det viste et underskud, da vi pt. ikke ved, hvor mange penge vi får ind i støtte fra medicinalindustrien. Ansøgninger er sendt ud.

Der bliver ikke iværksat aktiviteter før pengene til projektet er hjemme.

Kontingentet blev enstemmigt vedtaget til, at vi forhøjer det fra kr. 200,00 til 250,00 fra januar 2025.

## 7. Fastsættelse af dato for næste års generalforsamling

Generalforsamlingen fastsættes til lørdag den 8. marts 2025 i Svendborg.

## 8. Evt.

Kris Mark Hansen fortæller, at der er behov for, at der tages stilling til, om Natascha Hansen må rejse med formanden til møder med GLCC, da der tidligere har floreret utilfredshed over, at hun har rejst med. På seneste rejste betalte Lisbeth selv for rejsen. Kris, som er gift med Natascha, fortæller, at problemerne omkring det påvirker familien rigtig meget. Lisbeth er i den uheldige situation, at hun har en sygdom, der gør, at hvis hun bliver lidt syg, så bliver det hurtigt rigtig alvorligt, og Natascha ved som datter og uddannet sygeplejerske, hvad der skal gøres og hvilken medicin, der skal gives. Fra forsamlingen er der overvejende opbakning til, at Lisbeth og Natascha fortsat skal tage til det møde sammen uden selv at skulle betale for det.

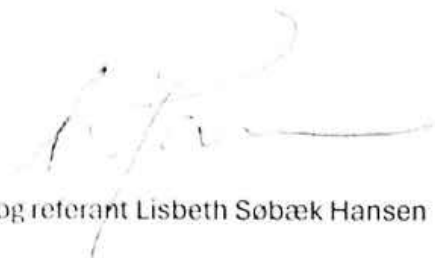
Lisbeth fortæller, at hun får et beløb udbetalt hver gang hun deltager i et virtuelt møde med et firma GUIDE MRD, men at hun vælger, at udbetale pengene til foreningen i stedet for til sig selv, som ellers er tiltænkt. Det foreslås i den forbindelse, at hun kan udbetale pengene til sig selv, og på den måde kan Nataschas rejse finansieres.

Der debatteres om det hele, og det konkluderes, at da det er under eventuelt, kan der ikke tages beslutninger, hvorfor den lukkes.

Undervejs er der uro oppe fra bestyrelsen. Hvad der bliver sagt er uklart, men Elmer fortæller, at de er 3 bestyrelsesmedlemmer, der overvejer at trække sig. Der udtrykkes ikke videre derfra, hvorfor eventuelle udfordringer og misforståelser vil blive taget op på førstkommande bestyrelsesmøde.



Dirigent Kris Mark Hansen



Formand og referant Lisbeth Søbæk Hansen