

## **Referat fra generalforsamlingen lørdag den 8.marts 2025 på Hotel Svendborg**

### ***Dagsorden iflg. vedtægter:***

Formand Lisbeth Søbæk Hansen bød velkommen med ønsket om at alle ville få en god dag.

### ***Valg af dirigent og stemmetællere:***

Bestyrelsen pegede på Bjarne Berling som dirigent. Der blev spurgt om andre ønskede at stille op til posten. Det var der ikke hvorfor Bjarne Berling blev enstemmigt valgt. Herefter blev ordet givet videre til Bjarne Berling.

Bjarne takkede for valget og oplyste at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt. Indkaldelsen var sendt ud den 21. december 2024.

Endvidere blev der informeret om at der var 52 stemmeberettigede til stede.

**Så var der valg af stemmetællere som var**

### ***Formandens beretning samt godkendelse heraf:***

Det er søndag den 2. februar 2025, og nu er det tid til at tage sig sammen til at påbegynde at skrive formandens beretning. Jeg skal huske, at generalforsamlingen i år afholdes 1 måned tidligere end det plejer, nemlig den 8. marts 2025.

Men der er også lige et men i dag. Får jeg mon skrevet noget i dag??? Danmark skal jo spille VM-finale i håndbold mod Kroatien i eftermiddag.

Hvad er vigtigst i dag? VM-finale eller beretning. Det er håndbolden i dag. Og sikke en kamp - Danmark vinder 32-26. Sikke en dag.

Så starter jeg på beretningen i morgen.

Ja, endnu en gang er det utroligt, som tiden går. Tænk sig, når jeg læser denne beretning op for jer, er det elleve måneder siden, vi sad her sidst.

Vejret var bedre, det var april måned og vi er kun lige gået ind i marts måned. Som jeg plejer at skrive, hvor bliver tiden dog af.

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

I år er det 20 år siden, Patientforeningen Lungekræft blev stiftet. Hvor er der sket meget i den tid siden jeg startede i foreningen. Ja, og sidste år var det 10 år siden, jeg startede som formand. Kan slet ikke forstå, hvilken udvikling vi har været igennem.

Nu må vi hellere gå til selve formandens beretning, som det handler om lige nu.

Jeg vil endnu engang byde jer alle nye som gamle medlemmer velkommen til årets generalforsamling her i Svendborg.

Igen i år glæder jeg mig så meget til at se jer endnu engang.

Det var igen i 2024 dejligt at komme ud blandt jer medlemmer, men også at mødes med firmaerne og øvrige samarbejdspartnere af foreningen. Og dem er der absolut ikke blevet færre af.

Igen i 2024 har Patientforeningen Lungekræft arbejdet ud fra de mål, som vi har:

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

Disse 3 mål er meget vigtige for foreningen.

I 2024 startede vi året med at ønske vores samarbejdspartnere et rigtig godt nytår og håbe, at vi sammen kan fastlægge datoer for vores 1. møde i det nye år. Dette for at vide, hvad vi som forening

har at arbejde videre med både omkring projekter, men også økonomi. På disse møder snakker vi lidt på kryds og tværs om, hvad vi som forening har af ønsker for 2024.

Året 2024 startede også op med, at der blev taget kontakt til et nyt kommunikationsbureau Gesundheit.

Det var nok mig som formand, der trængte til ny inspiration til foreningen. Jeg var nok kørt lidt træt i det samme år efter år.

Så hvad kunne vi som forening sammen med et nyt bureau gøre for at komme mere ud? Der blev kastet mange bolde op i luften, men jeg følte ikke, vi kom ud i det, der var til gavn for medlemmerne. Så resultatet endte med, at jeg tog kontakt til Molecule, som vi har haft kontakt med i mange år og meldte ud, hvad jeg havde gjort, men havde fortrudt, hvorfor foreningen gerne ville vende tilbage.

Og det resulterede i, vi fik snakkede tingene igennem og alt kører i dag godt.

Så har jeg deltaget i det sjoveste møde. Nej, mødet var ikke sjovt, men det var mødeformen. Jeg blev inviteret til "Feltbesøg om Kræftplan V" til Herlev Hospital.

Vi mødtes kl. 8.30 til morgenkaffe og brød, hvorefter vi blev budt velkommen af lægefaglig direktør Helene Probst fra Danske Regioner.

Herefter blev vi gennet ud til busser, der holdt foran Christiansborg, som skulle køre os til Herlev Hospital. Undervejs holdt cheflæge Ulrik Lassen, Rigshospitalet, et indlæg i bussen omkring "Fundamentet for fremtidens datadrevne behandling".

Da vi ankom til Herlev Hospital, blev vi modtaget af kræftlæge og klinisk professor Inge Marie Svane, som fortalte om immunterapi og om, hvordan de klargjorde den målrettede behandling, patienterne skulle modtage.

Herefter gik vi over i Kræftens Bekæmpelses Hus, hvor direktør Jesper Fisker stod og ventede på os. Her fik vi et oplæg omkring "Innovativ behandling kræver innovativ rehabilitering".

Efter oplæg og rundvisning var det retur til busserne, hvor der var lagt sandwich og vand til os. Retur til Christiansborg var der en debat med Monika Rubin (M), Flemming Møller Mortensen (S) og Per Larsen (V).

Nu var 1. kvartal gået, og vi nærmede os nu afholdelse af årets generalforsamling igen her i Svendborg.

Vi vendte nu igen tilbage med stor glæde. Vi mødtes lørdag formiddag og startede med snak på tværs, hvorefter vi samlet gik til en dejlig frokost inden den alvorlige del begyndte, nemlig generalforsamlingen.

Generalforsamlingen forløb i god ro og orden indtil vi kom til valget. Her var der 3 kandidater, der stillede op til 2 poster. Valget blev foretaget.

Herefter havde vi krigsveteran Mark Peters, som desværre trådte på en vejsidebombe i Afghanistan. Han fortalte om sin historie og til det han laver i dag, nemlig er en af de bedste kørestolsrugbyspillere i verden.

Så trængte alle til at hvile os inden vi skulle mødes igen til en velkomstdrink og herefter en 3-retters middag.

Så havde vi fået Shubiduo til at spille under og efter middagen. Vi kunne sammen nynne og synge med på Shu Bi Duas sange.

Søndagen kom og morgenmaden blev nydt inden vi hver især tog hjemad.

Desværre kom vi ikke længere end 3 uger ind i det nye bestyrelsesår, før 3 bestyrelsesmedlemmer trådte ud af bestyrelsen i vrede.

Da vi havde sundet os lidt over dette, skulle vi sammen komme videre.

Vi påbegyndte også samarbejdet med vores europæiske organisation LuCE. Vi har ikke været så aktive de tidligere år.

Men i 2024 begyndte jeg aktivt at deltage i møder virtuelt og vil også i 2025 prøve at mødes sammen med dem. Er helt sikker på, at det er et godt stykke arbejde de laver, og vi kan lære meget af dem.

Så blev jeg sammen med en patient fra København inviteret til at komme på Bispebjerg Hospital og fortælle om, hvordan det er at være patient og hvilke behandlinger man har fik

tilbudt, men også hvordan det er at være pårørende. Det vi fortalte, skulle bruges til et Ph.d.-projekt.

Igen i 2024 fik vi bevilget støtte af Heinrich og Laurine Jessens Fond til en tur ude i det ganske land. Denne gang havde vi besluttet, at turen skulle gå til Sønderjylland, nærmere betegnet Ribe.

Turen foregik fra fredag til søndag i juni måned.

Vi mødtes fredag eftermiddag på Ribe Byferie, hvor vi alle hilste på hinanden. Og herefter blev vi samlet kørt i bus til Grill event på Skovly, hvor vi fik serveret en lækker 3-retters menu med tilhørende vine til.

Efter 3 timers forkælelse samt rundvisning på Skovly, gik turen retur mod Ribe By. Her havde vi et stop mod byen, hvor en vægter stod klar til at tage imod os kl. 21.00 med sang på slaget 21.00. Herefter var der gåtur gennem Ribe. Vi gik i samlet flok med vægteren rundt i Ribes gamle, brostensbelagte gader og smøger og fik fortællinger om, hvad der var sket i og omkring Ribe By.

En meget spændende og inspirerende tur.

Lørdag var vi på den igen efter morgenmaden, hvor vi endnu engang blev hentet i bus til Vadehavscentret. Her blev vi vist rundt af 2 ansatte, som fortalte om Vadehavet og dets historie. Vi skulle have været ude og gå på Diget til Mandø Ebbevej, men måtte opgive på grund af stærk regn.

I bussen retur fik vi alle en sandwich og vand, mens turen gik retur til Ribe Byferie.

Om aftenen gik vi samlet til Brorsonsminde, hvor vi endnu engang skulle nyde en dejlig 3-retters menu i meget hyggelig stemning.

Efter 2 ½ times spisning gik vi samlet til Ribe Bryghus, hvor vi fik historien om, hvordan det startede. Efter en times oplæg gik turen hjemad til fælles hygge.

Alle var efterhånden rystet godt sammen, og der blev snakket sammen og udvekslet, hvilke udfordringer man som patient har, samt hvordan man som pårørende har det. Der var også

nogen, der ikke ønskede at tale om sygdommen, men have en hyggelig weekend. Det kan være rart at komme væk fra hverdagen i en svær tid.

Søndag morgen efter morgenmad var der igen fælles afgang.

Denne gang gik turen til Marsk Tower, hvor vi havde bestilt tid til at komme op i tårnet. Trods meget regn blev turen gennemført, og herefter sagde vi alle pænt farvel til hinanden og forhåbentlig på gensyn til næste år til en lignende fællestur.

Impulsivt tog en mindre gruppe til Rømø for at nyde et lækkert stjernesked.

Alle syntes, det var den bedste tur, de havde været på med så mange indtryk og fortællinger, men også det sociale var et stort plus, som de håbede kunne blive gentaget igen et andet sted i Danmark.

Og til dig Bruno, vil jeg gerne sige tak for den støtte, du ydede til at få sat den tur sammen.

Indimellem det hele blev det også til møder med Sundhedsstyrelsen, hvor jeg sidder med i en følgegruppe omkring screeningsprogrammet. Programmet løber til 2026, og det er Region Syd, der fik lov at køre projektet. Det er dog ikke hele Region Syd, der er med. Kun den fynske del, da Sønderjylland ikke har overskud til at køre sådan et projekt.

Så i 2027 vil jeg glæde mig til at høre omkring resultaterne af projektet.

Hjemme igen et par dage før turen gik til Folkemødet på Bornholm. Her deltog jeg i en debat omkring ulighed i behandling.

Efter denne gik det hjemad igen. Og prøve at holde lidt sommerferie.

Tiden går stærkt, og det blev august måned, og jeg havde aftalt at byde Krop og Kræft ved Morten Quist på smørrebrød.

Det var en rigtig hyggelig eftermiddag, vi havde sammen. Jeg fik lavet ca. 20 gavebreve samt 3 nye medlemskaber.

Og ja, hvem skulle tro det! Vi har været på rundvisning i Vridsløselille Statsfængsel en dejlig augustdag.

Solen skinnede fra en skyfri himmel. Vi mødtes ude foran fængslet, hvor vi satte os til rette på bænke og nød en sandwich inden vi skulle vises rundt på fængselsgangene.

Det var en meget spændende og interessant tur. Vi så cellerne, og der hvor de blev sendt ned, når de ikke havde opført sig ordentligt, samt udenomsarealerne og deres kirke. Meget interessant.

Til orientering kom ligeså mange ud som gik ind.

Bagefter mødtes vi udenfor igen til en kop kaffe og lagkage. Dejligt at sidde og nyde det gode vejr.

Og så Michala, så kom turen til San Diego.

Vi havde en fantastisk og lærerig tur. Det største problem vi havde på turen, det var vores præsentation af en selv. Og det var ikke kun én gang, men mange gange. Det kunne godt skabe danskerholdet lidt problemer.

Michala vil fortælle lidt om turen senere i dag. Men det at høre, hvad lande fra hele verden har af problemer er ikke få.

Vi fik desværre en ekstra overnatning i Toronto på grund af forsinkelse. Vi fik hverken vådt eller tørt. Det var ikke selskabets problem.

Nå, men hjem kom vi 24 timer senere, selvom vi var sure.

Så var det tid til årets første åbne møde i Århus, hvor vi havde besøg af onkolog og sygeplejerske, og forbi for at se den nye protonscanner – hold da op, hvor er den stor. Et betagende syn.

Og nu når vi var i Århus, så gik turen til Aalborg dagen efter, hvor vi havde besøg af 3 læger til at fortælle om nyt indenfor behandling og diagnose.

Og når vi nu havde været i Århus og Aalborg, så skulle turen også lige gå til Aabenraa. Men dagen før var der desværre ikke nogen tilbagemelding fra læger, så vi måtte aflyse.

Nu var efteråret ved at være tæt på, og regnen stod ned, da turen gik til Stockholm, hvor jeg mødtes med flere forskellige patientforeninger. Det var en 3 dages tur, hvor vi var inddelt efter sygdomsområde og snakkede på tværs af områderne. Meget spændende også at høre, hvad andre havde af problemer.

Jeg fik kontakt med lever- og diabetesforeningen, som jeg håber udmønter sig i et godt samarbejde. Vi er i gang med et projekt omkring, hvordan vi kommer ud til de unge for at fortælle om, hvad man skal passe på. Det kan være i form af foredrag, spil mv.

Så kom vores store dag igen, nemlig International Lungekræftdag, som i 2024 handlede om "Visioner for fremtidens kræftbehandling".

Vi havde 8 oplægsholdere på dagen, og journalist Lene Johansen kørte os så flot gennem dagen. 138 personer deltog i dagen, som blev afholdt på IDA Ingeniørforeningen. Fantastisk sted og forplejning.

Der var positive tilbagemeldinger efterfølgende. Så flotte, at Lene Johansen sagde, hun gerne ville være med til at hjælpe med planlægningen i 2025.

Der blev i december 2024 afholdt "Kræft 2034" på Christiansborg.

Vi mødtes kl. 8.30 på Christiansborg til morgenkaffe, og herefter blev vi budt velkommen af Monika Rubin, som var vært for dagen. Vi var flere kræftforeninger til stede. Emnerne var Kræftbehandling 2034, længere og bedre liv med kræft, debat osv.

Så blev det juletid, og igen i 2024 blev der afholdt julehygge i henholdsvis Roskilde og Århus.

Vi havde fået penge af Roskilde Kommune til at afholde julefrokosten i Roskilde, og den i Århus lagde Anna-Marie og Karsten hus til.

Løbende over året har Medicinske Tidsskrifter holdt flere møder omkring blandt andet "Det syvende princip" - fungerer det i praksis, har vi i Danmark lige ret til behandling?

Så har der været en konference om den kommende fælleseuropæiske HTA-forordning, som træder i kraft i 2025. Den har til formål at sikre, at alle europæiske patienter har adgang til effektive lægemidler til rimelige priser.



Der har været møder omkring Kræftplan V osv.

Så har der også været møder, hvor patient Jette Knakkegaard deltager sammen med mig i Vejle.

Projektet i Vejle hedder VELCRO – kan desværre ikke huske, hvad forkortelsen betyder, udover det starter med Vejle----

Her byder vi ind med indlæg, hvis der er sket noget nyt hos os som forening, men også projekter der er i gang hører vi om.

På Rigshospitalet er vi også med i et forskningsprojekt, SCARPAS lungekræft. Udover undertegnede deltager Hans Lund fra foreningen også.

SCARPAS er et projekt, der undersøger symptomer hos patienter, der er opereret for lungekræft.

Så deltager vi i møder arrangeret af Danske Patienter. Det er et "Netværk for små foreninger", hvor vi også deltager.

Herudover er der møder med REHPA, RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitets Program) samt møder på OUH og Næstved Sygehus vedr. nye projekter.

Jeg sidder også i følgende 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 3. år. ACROBATIC er en forskningsgruppe indenfor kræftkirurgi. Vi uddeler midler 2 gange om året. Meget spændende og lærerigt
- GUIDE MRD forskningsgruppe – valgt for 5 år – vi er nu inde i 2. år. En forskningsgruppe, der har til formål at forbedre resultaterne for kræftpatienter. Det er svært at sige om kræftceller forbliver i kroppen efter operation. Dette kaldes Minimal Residual Disease (MRD)
- Medicinrådet, ja der har vi ikke plads mere i fagudvalget. Vi blev smidt ud i sidste halvdel 2024 på grund af vores samarbejde med industrien.

For nogen år siden blev der indført GDPR-forordningen, og den fik vi også lavet og så videre. Og så var jeg så naiv at tro, at alt så var i orden. Men det var det bare ikke. Den skal fornyes hvert år, og det er ikke billigt. Det koster ca. kroner 20.000,00 om året.

Vi har indgået et samarbejde med Datakompagniet, og når jeg har været igennem en opdatering i år, så vil det bare køre. Men aftalen skal fornyes alligevel hvert år. Og når jeg har lært det, så kan alle, det er jeg helt sikker på.

Så har der været samarbejdet omkring opstart af samarbejde omkring synliggørelse af foreningen i Grønland og på Færøerne. Vi har nu fået gennemgået vores håndbog og slettet det, der ikke er relevant for de 2 lande. Bogen på grønlandsk er oversat, men ikke trykt, og den færøske er ikke oversat og trykt endnu. Vi mangler støtte til disse opgaver.

Når det hele er på plads, så vil foreningen tage til henholdsvis Grønland og Færøerne og præsentere bøgerne og håbe, at vi kan få startet nogle lokale grupper op.

Årets sidste opgave blev at flytte kontoret fra Roskilde til Ringsted. Da jeg er bosiddende i Ringsted, sparer vi penge på transport til kontoret, samt jeg sparer 2 timers kørsel hver gang jeg skal afsted. Det er en stor lettelse for mig at have kontoret 400 meter fra min bopæl.

I 2024 har vi sendt ansøgninger vedr. momskompensation, driftspuljen og aktivitetspuljen. Der er også sendt ansøgninger ud til fonde og firmaer.

Patientforeningen Lungekræft har i 2024 fået nye samarbejdspartnere i industrien.

Der er nu et godt samarbejde med 18 firmaer mod 14 sidste år og 1 fond.

Tak til alle dem, der støtter op omkring foreningen. Uden jeres hjælp var vi ikke, hvor vi er i dag.

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.

#### ***Fremlæggelse af regnskab samt godkendelse heraf:***

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

Der blev spurgt ind til enkelte poster som der blev redegjort for hvorefter regnskabet blev godkendt med stort flertal.

#### ***Behandling af indkomne forslag:***

Forslag fra bestyrelsen som var sendt ud sammen med indkaldelsen.

Forslag til ansættelse af administrativ medarbejder.

Bruno B. Larsen fremlagde forslaget. Ønskede at der blev ansat en administrativ medarbejder som kunne aflaste formanden i sit arbejde.

Bestyrelsen fik mandat fra generalforsamlingen til at arbejde videre med det.

***Valg til bestyrelsen:***

***Valg af bestyrelsesmedlemmer til bestyrelsen:***

Der skal som minimum vælges en patient til bestyrelsen. Her faldt valget på patient Bjarne Berling som blev enstemmigt valgt.

Store klapsalver til ham.

***Valg af suppleanter til bestyrelsen:***

Jette Knakkegaard og Inge Therkelsen blev valgt som suppleanter til bestyrelsen. Her var der heller ikke kampvalg.

***Fremlæggelse af budget samt fastlæggelse af kontingent:***

Budgettet blev gennemgået og det viste pt. et underskud da der ikke var forhandlet med alle vores sponsorer endnu.

Der vil ikke blive igangsat aktiviteter uden vi har pengene til aktiviteterne.

Kontingentet blev enstemmigt vedtaget til at vi forhøjer det til kr. 300,00 fra 2026.

***Fastsættelse af næste års generalforsamling.***

Generalforsamlingen blev fastsat til den 7. marts 2026.

***Evt.:***

Dirigent Bjarne Berling

Formand og referant Lisbeth Søbæk Hansen