

Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

Generalforsamling 04.09

General-
forsamling Lørdag, den 25. april 2009 blev der afholdt generalforsamling på Hotel Sixtus i Middelfart. Formand Jens Strandgaard bød velkommen til de 27 deltagere.

Dirigent og
referent Sv. Aage Thomsen blev valgt.

Formandens
beretning

Formand Jens Strandgaard fremlagde en fyldig beretning.

Der er siden verdenskongressen og generalforsamlingen i Roskilde i september 09 holdt bestyrelsesmøde i Vejle. Den nye bestyrelse prøver at få lagt en overordnet strategi om, i hvilket retning foreningen skal bevæge sig ? Hvad skal vi bruge kræfterne på?

Vi må nok se i øjnene at de efterhånden vanlige tilskud fra tipsmidlerne fremadrettet nok vil blive tildelt i mindre og mindre omfang end tidligere!

Vi har i bestyrelsen besluttet at støtte ph.d. stud Anne-Bine Skytte, Klinisk genetisk afd. på Vejle Sygehus med 10.000 kr. til bl.a rejseudgifter vedr. et studieophold i Birmingham omkring et forskningsprojekt om arvelig kræft i nyrerne. Vores krav har været, at hun efterfølgende skal komme med et indlæg på en kommende generalforsamling.

Samtidig fortsætter projektet via Marie Louise Mølgaard Poulsen vedr. såkaldt Endolymphatic sac tumors i det indre øre. Det er del II af det tidligere projekt, og nu det indre øre, øregangen, hørenerven, svimmelhed, tinnitus m.v. der skal forskes i. Der foreligger ingen internationale undersøgelser, men man ved fra udlandet, at omkring 15% udvikler svulster på det indre øre, men har dog ikke fundet aktuelle patienter her i DK.

For at sikre ensartethed og at det er en bestemt radiologisk professor, som er ekspert på netop dette område, der kommer til at vurdere billederne fra MR-scanningen, skal det nødvendigvis foregå på Rigshospitalet.

Selve høreprøven kan dog foretages regionalt.

De enkelte hører fra MLMP, hvis det ikke allerede er sket.

Vi er via Sjældne Sygdomme ved at få lavet såkaldte sociale profiler omkring vHL. Der er 3 dele: selve håndbogen, rettet mod familierne, medicinske fakta og tjekliste rettet mod sagsbehandleren. Der tages udgangspunkt i det såkaldte konsensusprogram (kontrolprogrammet) lavet via lægegruppen.

Som mange af Jer ved, sker via Richard Harbud erfaringsudveksling med andre i den europæiske vHL gruppe. Dette sker ved at man mødes på nettet og gruppen har nu kørt i gode seks måneder og der er fra tid til anden en liglig korrespondan på vores lukkede forum. Alle der repræsenterer en vHL gruppe i Europa kan deltage, og der er for tiden medlemmer fra Frankrig, Tyskland, Belgien, Ungarn, Italien og Danmark. Det betyder dog ikke, at alle deltager lige meget. Faktisk er det p.t. primært Gerhard fra Tyskland samt Richard der er de bærende kræfter. Lige for tiden prøver Richard at indsamle information om den faktiske levealder m.v. for vHL patienter. Årsagen er bl.a. at der ikke foreligger

Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

Generalforsamling 04.09

nogen formel forskning heraf, heller ikke i USA. Det er afgørende for tegnning af livsforsikringer m.v. Der er sendt et spørgeskema ud sammen med indkaldelsen til generalforsamlingen, og har du ikke allerede svaret, så send dine svar til Sv. Aa. svaat@mail.dk

Det er meget positivt at vi efterhånden har fået en samlet en ”ungdomsgruppe” i foreningen, og vi vil fortsat meget gerne høre de unges mening, ønsker, ideer, feed back i det hele taget. (jfr. iøvrigt Dans indlæg jfr. nedenstående)

Vibeke Harbud er stadig kontaktperson til lægegruppen, hvilket vi er super glade for, da mange års utrættelig arbejde ellers ville blive sat noget til vægs.

Som mange af Jer ved, finder det 9ende verdens symposium sted i Rio i oktober 2010, og det skal afklares hvor mange foreningen skal betale for. Da kongressen er meget faglig orienteret, vil det primært blive læger fra lægegruppen der få tilbudt at få en del betalt. (der var på generalforsamlingen stemning for 2-3 læger og 1-2 fra patientforeningen - maksimalt 15 tkr. for hver person)

Sidste år blev der nedsat en netværksgruppe med 3 patientrådgivere: Lisbeth Jensen, Inger Andersen og Bettina Hansen, og det skal undersøges, om der forefindes relevante kurser målrettet mod disse.

Vi er p.t. 37 betalende medlemmer, hvoraf en del er familiemedlemsskaber.

Der er fortsat brug for positive patienthistorier omkring hvad det giver af fordele at være medlem, at få tilkøbt en tovholder, vandrejournal o.s.v. Som tidligere anført noget om hvad man for ud af det socialt, og i uformelle rammer får lejlighed til at talt med andre, som nøjagtig er i samme situation, og derfor kender de problemstillinger og overvejelser, den enkelte patient har. Altså at få skabt et godt netværk til ligestillede, som den enkelt senere kan få råd og vejledning fra. Disse historier skal i anonymiseret stand lægges på hjemmesiden, således at vi som patientforening kan styrkes yderligere og stå endnu stærkere.

Regnskab for
2008

Kasseren Sv. Aa. Thomsen gennemgik det udleverede regnskab, hvor de væsentligste bemærkninger var påført.

Dette også af hensyn til at Den Sociale Sikringsstyrelse skal have en kopi af regnskabet qua tilskuddet fra Danske Spil.

Regnskabet viste et underskud på 12,5 tkr., hvilket - i betragtning af vi jo har haft verdenskongres og betalt deltagergebyr og overnatninger for 13 inviterede danske og udenlandske læger/forskere + foredragsholdere samt 12 deltagere fra patientforeningen, der deltog helt eller delvist – er meget tilfredsstillende. Isoleret ”kostede” verdenskongressen alene 37 tkr. hvor vi på sidste års generalforsamling estimerede 100-120 tkr.

Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

Generalforsamling 04.09

Fastsættelse af kontingent	<p>Det blev vedtaget at vi igen i år fastholdt kontingentet på 100 kr/år. – familiemedlemsskab dog 150 kr./år. Girokort vedlægges, og denne bedes betalt senest 30/6-09.</p> <p>Under eventuelt blev det foreslået, at man måske kunne lave et sponsormedlemsskab, hvilket bestyrelsen ser nærmere på.</p> <hr/>
Behandling af indkomne forslag	<p>Der var ikke indkommet forslag.</p> <hr/>
Valg til bestyrelsen	<p>Steen Vagnsø og Sv. Aa. Thomsen var begge på valg og modtog genvalg.</p> <hr/>
Rie Thyssen – bestyrelses-medlem	<p>Rie kunne informere om at den nye hjemmeside er ved at være oppe at køre. Der er fundet en nemmere ”opskrift” rent teknisk (koder bagved). Der var lidt snak om domænet vhl.dk. – dette er nu 100% på plads som vores! Måske kan der laves et link fra hjemmesiden til en ungdomsside. Men det vigtigste er at hjemmesiden er let tilgængelig og så også bruges. Der kunne være et punkt om aktuelt nyt og FAQ (typiske spørgsmål og svar herpå)</p> <p>Carsten Brandt, Vejle sygehus er kontaktet m.h.p om det kan lade sig gøre at plotte data ind så vandrejournalen bliver elektronisk. (egen side med kode så andre naturligvis ikke kan se den)</p> <p>Der bliver arbejdet videre med at gøre hjemmesiden så nemt tilgængeligt som muligt.</p> <hr/>
Dan Jensen – bestyrelses-medlem	<p>Dan havde deltaget i generalforsamlingen for Sjældne Sygdomme i marts måned 2009. Dan kunne berette om, at der er 36 foreninger under denne ”paraply”. Torben Grønnebæk, formand afgik som varslet og Susanne Romlund blev valgt. Sjældne dagen afholdes x 1 årligt. Kronprinsesse Mary er protektor. Dan informerede om en handicappulje, (skal søges i 2010) der målrettet bidrager til sociale arrangementer for unge mennesker. Dan selv samt Cecilie Overgaard Thomsen er ”tovholdere” og arbejder videre hermed. Der viste sig stemning for et arrangement i det sene forår 2010 i Djurs Sommerland med forudgående overnatning på hotel natten før. Dette primært for at udbygge det sociale netværk endnu mere.</p> <p>Dan var meget glad for at have deltaget i generalforsamlingen og syntes han havde fået meget ”positivt” med derfra.</p> <hr/>

Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

Generalforsamling 04.09

Næste general-
forsamling Skal være et sted i Jylland, da generalforsamliger så vidt mulig skal holdes på skift på Sjælland, Fyn og Jylland.

Der var forslag om, at vi allerede nu sætter 2 mulige datoer i kalenderen.
Lørdag, den 17. april 2010 og Lørdag den 8. maj 2010, således at flest mulige har mulighed for at deltage.

Måske kan det kombineres med ovenstående ungdomsarrangement?

Foredrag af
Lisa Bolting

Vi havde inviteret Lisa Bolting til at komme med et bud på, hvordan man med diagnosen i bagagen har mulighed for at påvirke i den rigtige retning, ved at indtage den mest fornuftige kost, motion, livsstil etc.

Der var en livlig debat, hvor Lisa ved hjælp af diverse plancher, - og ben både solidt plantet på jorden og i næsen - ”hjælp os godt på vej” og kom med gode råd og vink. (plancher vedlægges)

Buffet

Vi sluttede af med en lækker buffet, der var inspireret af Lisa Boltings indlæg og sammensat af Hotel Sixtus, i nøje samråd med hende.
