

Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

Generalforsamling 04.10

General-forsamling	Lørdag, den 17. april 2010 blev der afholdt generalforsamling på Hotel Propellen i Billund. Formand Jens Strandgaard bød velkommen til de 21 deltagere.
Dirigent og referent	Sv. Aage Thomsen blev valgt som dirigent. Cecilie Thomsen blev valgt som referent
Formandens beretning	<p>Formand Jens Strandgaard fremlagde en fyldig beretning.</p> <p>Danske spil har lavet nye regler for tips - og lottomidlerne for at sikre enkelheden. Men kravene er blevet strengere i relation til, at der skal være målbare resultater, og foreningen har opponeret mod dette, så midlerne stadig tilgodeser mindre foreninger som os.</p> <p>Rigshospitalet har lavet en unge café, som skal gøre det til en bedre oplevelse for unge at blive indlagt. Henriette lovede at besøge det og melde tilbage, hvorvidt tilbuddet er værd at benytte sig af.</p> <p>Center for små handicapgrupper har lavet et projekt, hvor de har nogle ungdoms-ambassadører, hvis opgave er at snakke og vejlede andre unge med sjældne sygdomme om, hvordan det er at leve med disse, og hvordan man får en hverdag til at fungere.</p> <p>Marie Louise Mølgaard Poulsens projekt, det såkaldte Endolymphatic sac tumors projekt, er stadig i gang. ELST. Projektet afsluttes den 30.06 i dette år, og vi modtager naturligvis derefter resultaterne af hendes forskning. 39 med mutationer havde sagt ja til at deltage. Dette er imponerende, og foreningen vil gerne sige tak til alle som deltager.</p> <p>VHL Family Alliance (vores amerikanske søsterforening) skifter formand. Den meget passionerede Joyce Graff træder i baggrunden efter mange års rigtig hårdt arbejde.</p> <p>Den amerikanske patientforening har lavet en glimrende bog til børn og forældre med vHL – ”vHL Handbook Kids Edition”, som der med fordel kunne arbejdes videre på at få lavet en dansk udgave af, evt. med egne særpræg f.eks. egne tegninger m.m.</p> <p>Der har på tidligere generalforsamlinger været tale om stereotaktisk stråling. Som tingene ser ud i dag, ved man stadig ikke, hvorvidt det er effektivt. Patienter som har prøvet det, skal typisk stadig opereres, og behandlingsmetoden kan således endnu ikke erstatte et egentligt kirurgisk indgreb. Amerikanske undersøgelser viser dog, at 94 % af alle svulster ikke vokser lineært. Dvs. at tumorens udvikling godt kan stoppe, for derefter at starte igen. Derudover viser undersøgelsen, at 50 % af alle tumorerne ikke behøver at blive fjernet.</p>

Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

Generalforsamling 04.10

Vores tyske søsterforening har oprettet vævsbank, hvor man gemmer data fra patienternes vævsprøver. Tyskland er her foran, men USA håber på snart at følge efter. Spørgsmålet er nu, hvorvidt vi i Danmark skal bidrage med vævsprøver?

Vi havde i 2009 tilsagt at give tilskud til et forskningsprojekt omkring kræft i nyrerne, siden projektet ændrede karakter, og kom sluttelig til at omhandle noget som ikke er vHL-relateret, og hun fik derfor støtte fra anden side.

Det niende verdens symposium skal foregå i Rio de Janeiro, og da flere læger har søgt om at deltage, har vi fravalgt at sende nogle med fra vores patientforening. Vi har valgt at støtte 4 læger med 12.000 kr. hver - eller måske 5 læger med 10.000 kr. hver. Men således indenfor det på sidste generalforsamling afsatte rammebeløb.

Vi er sammen med Sjældne diagnoser blevet færdige med de såkaldte sociale profiler, hvor også vHL er med. De sociale profiler består af to dele. Først og fremmest et afsnit om medicinsk fakta, som primært kan printes ud og bruges til de sociale rådgivere. Den anden del er en tjekliste, som mest er til eget brug. vHL's sociale profil findes på www.sjældnebøger.dk - vælg først sociale profiler og derefter vHL. Der kommer flere relevante links på vores egen hjemmeside www.vhl.dk.

EU har lavet en henstilling til alle medlemslande, så både forskningen indenfor sjældne sygdomme øges, men også så patientbehandlingen forbedres. Der skal laves en national handlingsplan, som skal færdiggøres senest i 2013.

Vi håber stadig på at kunne få lavet de såkaldte sjældne centre på Rigshospitalet og Skejby, så flere undersøgelser kan laves samtidig. Dette fungerer allerede for et fåtal. Der blev diskuteret frem og tilbage på generalforsamlingen, og der var bred enighed om, at mange ønskede en større åbenhed overfor patienter fra lægernes side. Dette vil blive taget op i lægegruppen af Vibeke Harbud, som stadig er en del af denne gruppe, til stor glæde for resten af foreningen.

Vi arbejder stadig med 3 patientguider og vil søge at få disse med på relevante såkaldte frivillighedskurser.

Vi har længe ønsket et større samarbejde i Norden, men arbejdet står desværre meget stille i øjeblikket, da vi i Danmark er meget længere fremme end både Sverige og Norge.

Derfor arbejder vi i stedet på at få iværksat et større samarbejde med Tyskland, som har meget erfaring, og måske på sigt få lov at deltage i en af deres generalforsamlinger.

I det kommende år vil vi gerne arbejde på at få flere sponsorater fra virksomheder, som fx kan blive brugt til "vHL Handbook Kids Edition".

Derudover ønsker vi også at sikre en større udveksling med andre patientgrupper.

Der er fortsat brug for positive patienthistorier om, hvad det giver af fordele at være medlem, at få tilkøbt en tovholder, vandrejournal o.s.v.

Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

Generalforsamling 04.10

Som tidligere anført skal det være noget om, hvad man får ud af det sociale, og i uformelle rammer får lejlighed til at talt med andre, som nøjagtig er i samme situation, og derfor kender de problemstillinger og overvejelser, som 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 ståendnu stærkere.

Formanden opfordrede til, at man skriver ris & ros om lægerne, behandling m.m., så vi fortsat kan videreudvikle og optimere oplevelsen af at være bærer af vHL. Skriv til info@vhl.dk.

Regnskab for
2009,
budget for 2010
+ kontingent

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

Vi havde for året et overskud på mere end 16.000 kr.

Med en egenkapital pr. 31.12.09 på mere end 300.000 kr. ønsker vi fortsat at støtte bl.a. forskning af vHL, specielt da det var dette, arven fra Hanne Jensen var møntet på.

Udgifterne for år 2010 er mange, da vi har store udgifter som verdenskongressen i Rio og støtten af diverse forskningsprojekter. Dette vil gøre, at 2010 ender med et underskud omkring 50.000 kr.

Det blev derudover vedtaget, at vi igen i år fastholder kontingentet på 100 kr. pr. år for medlemmer og 150 kr. pr. år for familiemedlemskaber.

Girokort vedlægges for de, hvor referatet sendes til og kodelinie til brug for betaling via home-banking, sendes pr. e-mail til dem, hvor vi har e-mail adresse.

Så hvis du modtager referatet pr. post, og har e-mail, så skriv til kasserer@vhl.dk

Bedes betalt senest 30/6-2010.

Sjældne Diagnoser

Bestyrelsesmedlemmer Sv. Aa. Thomsen og Rie Thyssen deltog begge i Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde og fortalte kort herom.

Der findes 6000 sjældne diagnoser i Europa, og statistik betyder det, at 27-36 millioner mennesker lider af en sjælden sygdom. Dermed er det svært at påvirke EU til at gøre en forskel, og derfor bør vi hellere satse på et samarbejde med de andre vHL-patientforeninger.

På mødet var der også information om, hvordan man søger tilskud til oplevelser for børn og unge med sjældne sygdomme. Vi vil forsøge at søge penge gennem handicappuljen, for "børn og unge under 25 samt deres forældre".

Der vil blive forsøgt at tilrettelægge et arrangement sammen med næste års generalforsamling.

Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

Generalforsamling 04.10

Behandling af indkomne forslag	Bestyrelsen foreslog, at alle generalforsamlinger fremover skal ligge den første lørdag i maj, for at sikre et højere fremmøde og struktur. Dette blev vedtaget.
Valg til bestyrelsen	Formand Jens Strandgaard var på valg og modtog genvalg. Rie Thyssen var på valg og modtog også genvalg. Dan Møller Nielsen var på valg, men ønskede ikke genvalg. Derfor blev Cecilie Thomsen valgt i stedet. Suppleant Henriette Boserup gav posten videre til John Hansen.
Rie Thyssen – bestyrelses-medlem	Rie kunne informere om, at den nye hjemmeside er ved at være oppe at køre. Hjemmeside er meget flot og let tilgængelig med nyt om forskning, bestyrelse, nyheder, flere links, m.m. Senere vil der også blive lavet et billedgalleri. Vi mangler stadig vores eget logo, da vi stadig låner logoet fra USA. Alle med kreative evner blev opfordret til at lave forslag og sende dem til bestyrelsen. Efterhånden som vi får udarbejdet patienthistorier, vil disse også blive lagt ud, selvfølgelig i anonymiseret tilstand. Besøg www.vhl.dk for at se for langt vi er nået.
Family Alliance	Jens Strandgaard viste generalforsamlingens deltagere den amerikanske hjemmeside, www.vhl.org , som er utrolig brugbar. Her kan man finde patienthistorier, nyt om forskning og meget, meget mere. Siden er et besøg værd og google translate kan være en stor hjælp for mange.
Næste generalforsamling	Skal være et sted på Sjælland, da generalforsamlinger, så vidt mulig skal holdes på skift på Sjælland, Fyn og Jylland. Da vi vedtog, at alle generalforsamlinger skal foregå første lørdag i maj, vil næste generalforsamling foregå lørdag den 7. maj 2011. Sæt allerede nu kryds i kalenderen!
