

# Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

## Generalforsamling 05.11

General-forsamling	Meningen var at årets generalforsamling skulle holdes på Bowl & Fun i Slagelse den 21. maj, men grundet flere afmeldinger umiddelbart forinden og udsigten til, at vi bare blev 6 deltagere, incl. Marie Luise Bisgaard (SØS) Panum instituttet i København, valgte vi at aflyse den formelle generalforsamling, spare lidt penge og så i stedet holde den i privat regi.
Dagsorden	<ol style="list-style-type: none"><li>1) Valg af dirigent</li><li>2) Fremlæggelse af formandens beretning</li><li>3) Aflæggelse af revideret regnskab for 2010 + forslag til budget 2011.</li><li>4) Fastlæggelse af kontingent</li><li>5) Indkomne forslag (senest 4 uger før). Ingen modtaget</li><li>6) Valg af formand (udgår – først 2012)</li><li>7) Valg af kasserer (Sv. Aa. Thomsen er på valg)</li><li>8) Valg af bestyrelsesposter (Steen Vagnsø er på valg)</li><li>9) Valg revisor (Erik Thomsen er på valg)</li><li>10) Eventuelt.</li></ol>
Valg af dirigent	Sv. Aage Thomsen blev valgt som dirigent og referent. Generalforsamlingen blev konstateret lovlig varslet.
Formandens beretning	<p>Formand Jens Strandgaard fremlagde en fyldig beretning.</p> <p>Først en meget trist meddelelse: Foreningens mangeårige ildsjæl - Richard Harbud - tabte kampen til kræften 10. april i år. Normalt taler man om ”kvinden bag manden”, men i dette tilfælde kan roligt tale om ”manden bag kvinden”. Og netop det at Richard også var foreningens medstifter og første formand – Vibeke Harbud’s – faktotum, har ”Foreningen af Von Hippel-Lindau Patienter og deres pårørende” i den grad nydt godt af. Richard har lagt et meget stort arbejde i foreningens dannelse og udvikling, hvilket vi helt sikkert også vil blive mindet om i årene fremover. Æret være Richards minde.</p> <p><b><u>AKTIVITETSNIVEAUET</u></b> siden sidste generalforsamling har været lavere end normalt, da bestyrelsen har været og er ramt af sygdom og fravær pga. arbejde.</p> <p>Derfor er følgende projekter gået ind i næste foreningsår</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. VHL håndbog – kun for børn</li><li>2. <a href="http://www.vhl.dk">www.vhl.dk</a> - hjemmesiden skal opfriskes efter relanceringen for et par år siden. Der vil ske opdatering bl.a. med info om organdonation og obduktion.</li></ol> <p><b><u>9<sup>TH</sup> SYMPOSIUM ON VHL I RIO DE JANEIRO 2010:</u></b> Foreningen sponserede deltagelse for: Lektor og læge Marie Luise Bisgaard (Søs), prægraduat forskningsassistent Marie Louise Mølgaard Poulsen samt læge og ph.d. studerende Mette Bertelsen. Ingen af foreningens medlemmer deltog. Søs ville i dag have haft et indlæg om symposiet, men blev med alt for kort varsel aflyst, da en generalforsamling med 5 deltagere (2 familier) ikke fornuftigt kan tillade sig at lægge beslag på en frivillig foredragsholder. I stedet har vi bedt Søs og Marie Louise (som også var indbudt til generalforsamlingen, men var forhindret – gudskelov) om at lave et rejsebrev om deres oplevelser og de informationer de fik ved symposiet, ud over de informationer de fremlagde som nyeste resultater af deres forskning. Dette rejsebrev m.m. vil udkomme efter referatet er udsendt.</p>

# Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

## Generalforsamling 05.11

### STØTTE TIL VHL-FORSKNING:

Bestyrelsen og dermed foreningen valgte i 2010 at støtte prægraduat forskningsassistent Marie Louise Mølgaard Poulsen's ph.d. projekt: Variabilitet ved von Hippel-Lindau's sygdom. Dette skete ved tildele 25.000 kr. til projektet i 2010 og det samme beløb i indværende år. Beløbet er målrettet delprojektet "ophold hos udenlandsk forskergruppe". Det er bestyrelsen håb, at det også er med til at knytte yderligere internationale relationer for både læger og patientorganisationer. Marie Louise vil være velkendt af foreningens medlemmer da hun bl.a. var indlægholder på 8th VHL symposium i Roskilde 2008, og efterfølgende generalforsamling. Marie Louise læser til læge og forsker samtidig, og har helt usædvanligt fået lov at begynde sit ph.d. studie inden afslutningen af lægestudiet. Projektet er ydermere støttet voldsomt af Lundbeck fonden og Kræftens Bekæmpelse med over 1,8 millioner kr.

I alles interesse og for en god ordens skyld, skal det nævnes at al støtte i dag administreres og revideres af Københavns Universitets sekretariat.

Læs mere om Marie Louise på <http://universitetsavisen.dk/uddannelse/ung-forskerflamme-fra-sund>

### VHL GLOBALT:

Der arrangeres 27-28. januar 2012 "10th International symposium on VHL" i Houston, USA. Formanden indstiller til generalforsamlingen at give bestyrelsen mandat til at sende op til 4 repræsentanter fra lægegruppen samt 2 fra foreningen som deltagere.

### [www.VHLFA.org](http://www.VHLFA.org):

VHFLA har blandt andet haft rettet opmærksomheden på "hvis nu". Altså hvis man har VHL og pludselig kommer i en situation hvor man kommer på hospitalet og ikke selv kan sige til/fra ingen pårørende har med. Dette vil typisk være ved ulykker, forgiftningstilfælde, men også pludselige ildebefindende og lignende. Situationen er endnu mere prekær når man er udlandet, og man ikke fremgår i nogen patientsystemer – overhovedet. Det kan af sted komme forvirring og sidste ende i fejlbehandling, hvis behandlende læger hurtigt skal tolke f.eks røntgenbilleder efter et biluheld etc. Der er flere tjenester som opererer over internettet f.eks.:

[www.medicalert.org](http://www.medicalert.org)

[www.emergentag.com](http://www.emergentag.com)

[www.rescue-journal.com](http://www.rescue-journal.com) (Dansk firma)

Hvor man selv kan lagre sine patientoplysninger osv.

Emnet har været diskuteret lidt i DK også, men indtil videre ingen officielle anbefalinger.

Der er p.t. ingen central patientdatabase mhp. sådanne situationer. Måske noget der skal tages videre, måske helt til EU ? Burde jo være uligt i dag med elektroniske patientjournaler.

Et godt råd er f.eks. at have skriftlig info på sig i pung, eventuelt "hundetegn" i halskæden ( de fås oven i købet som USB kort), der oplyser om ens sygdom (VHL) og evt. andre relevante oplysninger etc. (hospital i Danmark osv.). Generelt kan man jo også lave sig - evt. sammen med sin læge - et et-sides resumé hvor ens fysiske og psykiske konditioner fremgår, med evt. medicin i brug, gennemgåede operationer etc.. Se et amerikansk eksempel her:

[http://vhl.org/newsletter/vhl2011/medical\\_resume.pdf](http://vhl.org/newsletter/vhl2011/medical_resume.pdf)

### [www.VHL-europa.org](http://www.VHL-europa.org):

VHL patientforeningens formand i Tyskland Gerhard Alsmeier har sammen formanden for VHLFA i USA Joyce Graff arrangeret et "European leadership meeting" i Köln, Tyskland 16-18. september 2011. Dette for skabe mere dynamik i forholdet mellem patientorganisationerne indbyrdes i Europa, sådan at vi ved at lære om hinanden ved hvem vi er og hvordan vi gør hvad. Der er mange lande som stadig ikke har en patientorganisation for VHL, og dem der er, eksisterer og fungerer på forskellige niveauer. I kan selv se på hjemmesiden ovenfor hvilke der er krudt og fut i.

Idéen er rigtig god og vi deltager i mødet, som er en kulmination af det samarbejde som Richard Harbud startede sammen med Gerhard efter 8th symposium 2008, bl.a. med forsøg på kortlægning af meddelelevetid for VHL patienter på europæisk plan pga. af problemer med at få anerkendt livsforsikringer.

# Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

## Generalforsamling 05.11

### SJÆLDNE DIAGNOSER (SD)

Center for Små Handicapgrupper er blevet nedlagt og lagt ind under en enhed i servicestyrelsen. Umiddelbart har dette ikke betydning for os, da CSH arbejdede primært for de "foreningsløse" patienter. SD søger nu at overtage dette arbejde som er midler fra Satspuljen (den berømte). Fordelingen af tips og lottomidler (populært kaldet "millionen"), som bl.a. vores forening er modtager af, er under pres. Ikke blot fordi der kommer nye spil-aktører til Danmark og ingen ved hvordan disse bliver beskattede og hvorledes dette delvist blive kanaliseret videre. Men også fordi er der kommet flere foreninger under SD's paraply, og det vil der fortsat gøre. Og når kagen ikke bliver større, og der flere om biddet, bliver stykkerne mindre. Derfor ser SD nu på fordelingskriterier og reviderer disse. Dette skal endeligt besluttes i efteråret på SD's repræsentantskabsmøde. Man søger efter at lave en model hvor dem der har behov gives støtte, og gå bort fra det eksisterende "omvendt Robin Hood" hvor dem der har (indtægter, kontingenter, etc.) skal mere gives. Der er også ønsker om at det er aktivitetsniveauet der afgør tilskuddet størrelse, samt at (mulig) brug af Handicappuljen også vægtes. Det skal påpeges at man kun kan ansøge om midler fra denne pulje, såfremt man ikke får midler fra puljer under tipsmidlerne, hvad nogen af SD's foreninger gør. Der arbejdes stadig med "National handlingsplan – Sjældne sygdomme" som er en opfordring fra EU til medlemsstater om at få "styr" på sjældne sygdommes behandling og forskning, så patienterne ikke glemmes. Mange lande har allerede vedtaget politikker, men Danmark hænger stadig i bremsen (det koster jo lidt).

### NORDISK RÅD:

Intet nyt

### [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org) - EURORDIS – Rare diseases Europe

VHL har været så privilegeret at blive udvalgt blandt de første sjældne sygdomme som repræsenteres på [www.rarediseasecommunities.org](http://www.rarediseasecommunities.org). Denne tjeneste er et samarbejde mellem europæiske EURORDIS og amerikanske NORD (National Organisation for Rare Disorders). Vi har deltaget vurdering af indhold, form og sprogniveau sammen med VHL patientforeninger i andre lande. Dette har resulteret i hjemmesiden :

<http://www.rarediseasecommunities.org/en/community/von-hippel-lindau>

Her kan man lære mere om at leve VHL, møde andre med VHL samt finde informationer og muligheder. Hjemmesiden er delvist brugergenereret, det vil sige at man som bruger kan skrive til og på siden. Altså en form for samlet international erfaringsudveksling patienter imellem, som uden tvivl vil blive endnu større når den bliver promoveret i USA.

Indtil videre er siden funktionel på 5 sprog Engelsk, Tysk, Fransk, Spansk og Italiensk.

Bruger man en internetbrowser med oversættelse giver det meste tekst god mening.

### ERFARINGER MED LÆGER, BEHANDLINGSFORMER OG - STEDER

Intet fremlagt

### FEEDBACK FRAA PATIENTERNE OG POSETIVE EVT. NEGATIVE ERFARINGER.

1. Erfaringer frembragt på generalforsamlingen  
- Frit sygehusvalg og transport.  
Vær opmærksom på at der har været flere oplevelser med at Regionerne bruger "Frit sygehusvalg" ordningen som undskyldning for ikke at arrangere og eller refundere transport for VHL patienter. Det er vigtigt at understrege VHL patienter normalt bruger de sygehuse og behandlere som lægerne anviser; altså dem som har VHL erfaring, og altså sjældent bruger "frit valg" ordningen. Derfor opfordrer jeg alle som oplever problemer med transport arrangement/refundering til at klage til deres regions kørselskontor etc. samt at give bestyrelsen et praj om problemerne. Ser vi at de fortsætter, vil vi tage det op med vores paraply organisation Sjældne Diagnoser.
2. Erfaringer fremlagt til bestyrelsen.  
- Et medlem har oplevet at blive "skrevet ud" af sit kontrolprogram pga. afbud til kontroller. Kontrollerne foregik i egen region hvor afbud (pga. anden sygdom) var meldt, men regionens sygehus meddelte ikke dette korrekt videre til tov-holdende sygehus udenfor

# Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

## Generalforsamling 05.11

regionen, hvilket medførte at det blev registreret som udeblivelse. Medlemmet blev efter egen indsats skrevet ind i kontrolprogrammet igen.

Vi må nok erkende, at der fremover er "kortere proces" idet ressourcerne på sygehusområdet er mere og mere begrænsede (eller mere efterspurgt). Herudover vogter regionerne nidkært på deres egne systemer, og er måske ikke så friske på at sende patienten til den bedste behandling (læs hvor VHL specialister findes), hvis det er uden for regionen. Vær derfor for jeres skyld meget opmærksom på at melde afbud til kontroller og behandlinger, selv at holde status (Vandrejournalen er en god hjælp), samt registrere hvad man har meddelt hvem og hvornår. Trist udvikling, men vi kan næppe ændre den.

Blandt andet i lyset af ovenstående hændelse skal jeg opfordre til at man, hvis det bliver nødvendigt, overvejer brugen af patientvejledere, som findes i alle regioner og på mange sygehuse. Her kan man anonymt og uforpligtende tale om sine udfordringer og problemer med regionens/sygehusets beslutninger, og de kan forsøge at finde en løsning. Se mere på regionernes hjemmesider.

3. Vi mangler p.t. øjenlæger & urologer til lægegruppen. Giv derfor bestyrelsen et praj, hvis du mener at have en øjenlæge eller urolog som brænder for VHL og patienter og som måske vil tage det videre ?
4. Ifølge SØS har Michael Kosteljanetz valgt at trække lidt ned, og som det ser ud p.t., overtager Lars Bøgeskov hans vHL patienter. Vi vil fra foreningens side gerne benytte lejligheden til at takke Michael for han meget store og engagerede indsats omkring vHL i vores lægegruppe.
5. Mere fokus på muligheder for støtte i det offentlige service system: Dette kunne blandt andet ske ved brug af ekstern (altså ikke VHL relateret) foredragsholder  
Forslag eksterne foredragsholdere:
  - i. Socialrådgiver fra Sjældne Diagnoser
  - ii. Socialrådgiver fra kræftens bekæmpelse

Og husk:

Ingen forening - eller dens bestyrelse - er stærkere end medlemmernes opbakning. Det er en opgave for os selv og vore familier at sikre bedst mulig behandling og forskning og det gør vi blandt andet ved vise stor interesse, deltagelse og opbakning, når muligt. Altså gør din pligt - kræve din ret ☺

---

Regnskab for  
2010 + budget for  
2011

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

Vi havde et bevidst underskud på 28.600,80 kr. (budget minus 50.000 kr.)  
Egenkapitalen er herefter 285.876,71 kr.

Vi 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 2011 vil i alt væsentlighed blive nævnte støtte til forskning samt rejse og opholdsudgifter til efteråret erfa-møde i Køln.

Vi får noget større udgifter i 2012 qua verdenskongressen i Houston og støtten af diverse forskningsprojekter.

---

Fastlæggelse af  
kontingent for 2011

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

Trods rykkere var der faktisk hele 7 der ikke har betalt kontingent for 2010.

Girokort vedlægges for de, hvor det er nødvendig at sende referatet sendes til og kodelinie

# Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.

## Generalforsamling 05.11

+73<

+ 81414831< HUSK medlemsnr. + navn

til brug for betaling via home-banking, sendes pr. e-mail til dem, hvor foreningen har registreret adresse. Så hvis du modtager referatet pr. post, og har e-mail, så skriv endelig til [kasserer@vhl.dk](mailto:kasserer@vhl.dk)  
Det gør det både lettere og billigere i portoudgift.

Bedes betalt senest 15/8-2011.

Valg til  
bestyrelsen

Kasserer Sv. Aa. Thomsen blev genvalgt  
Bestyrelsesmedlem Steen Vangsø blev genvalgt  
Revisor Erik R. Thomsen blev genvalgt.

Aktiviteter i 2011 og  
2012

1. "10th Medical symposium on VHL" i Houston – februar 2012
2. European Leadership VHL meeting i Köln – september 2011
3. Undersøge hvordan vi kan bruge SD bedst.
4. Støtte til forskning i 2012?

Beslutninger på  
generalforsamlingen

- Bestyrelsen bemyndiges til
1. At sende op til 4 repræsentanter fra lægegruppen samt 2 fra foreningen til Houston
  2. At afholde nødvendige udgifter i 2012 til fortsat udbygning af det europæiske VHL-samarbejde
  3. At give relevant støtte til forskning på op til 25.000,- kr. i 2012

Næste generalfor-  
samling

Skal være et sted på Fyn , da generalforsamlinger, så vidt mulig skal holdes på skift på Sjælland, Fyn og Jylland. Qua den ringe deltagelse til årets generalforsamling, vil den fremadrettet blive lagt i september/oktober/november. Dette vil senere blive implementeret i en revidering af vedtægterne, når dette skønnes nødvendigt.

Næste generalforsamling planlægges derfor at foregå **lørdag, den, 29 september 2012.**

Sæt allerede nu kryds i kalenderen!