

Der blev Lørdag den 3. november 2012 afholdt generalforsamling i Foreningen af vHL-patienter og deres pårørende på Planuminstituttet, København for lektor og læge Søs Marie Louise Bisgaard samt læge og Ph. D. studerende Marie Louise Mølgaard Binderup – som flere af jer har haft lejlighed til at hilse på flere gange - velvilligt lagde lokaler og rundvisning til. Mange tak for det!

Forinden var vi samlet til en brunchtallerken på Cafe Gavlen for at få stillet den værste sult forinden selve generalforsamlingen, dels – og i høj grad – for at hilse på hinanden og få genopfrisket vores netværk lidt, i lidt mere uformelle rammer.

Generalforsamlingen startede med, at formanden Jens Strandgaard bød alle velkommen, og glædede sig meget over fremmødet på i alt 26 personer, hvilket var meget fint – specielt set i lyset af, at vi jo sidste år blev nødt til at nedskalere den formelle generalforsamling grundet manglende tilmeldinger.

Som dirigent blev valgt kasserer Sv. Aa. Thomsen, der kunne konstatere, at generalforsamlingen var lovlig varslet i henhold til vedtægterne. Som referent blev valgt Susanne Overgaard Thomsen.

### Formandens beretning:

Aktivitetsniveauet siden sidste generalforsamling har igen været relativt lavt, da dele af bestyrelsen har været fraværende pga. arbejde og uddannelse. Derfor er følgende projekter gået ind i næste foreningsår som fortsatte

1) VHL håndbog – kun for børn

2) [www.vhl.dk](http://www.vhl.dk) hjemmesiden skal opfriskes efter relanceringen for et par år siden.

Nuværende kode er blevet "syg", og selv professionel gratis hjælp har ikke kunnet redde os ud af dette.

Vores forening har lanceret forslaget om en fælles WEB platform for medlemsforeninger, som blev behandlet af Sjældne Diagnose's (SD) repræsentantskabsmøde dagen før denne generalforsamling.

Vi har etableret et ny fast telefonnummer som altid vil følge foreningen: 36 94 83 94, uanset hvem som er formand eller har "vagten" i anden henseende ☺

Vi har haft 3 medlemmer på kursus i Positiv Psykologi under [www.frivillighed.dk](http://www.frivillighed.dk), da vi fik muligheden.

De tre som er i 3 forskellige aldersgrupper og med forskellige erfaringer, er nu patientguider og vil være et løft til de VHL patienter som mangler en samtalepartner ved oplevelser med VHL.

a. 10<sup>TH</sup> SYMPOSIUM ON VHL I HOUSTON 2012:

Foreningen sponserede deltagelse for: Lektor og læge Marie Louise Bisgaard (Søs), (daværende) prægraduat forskningsassistent Marie Louise Mølgaard (daværende) Poulsen samt læge Lone Sunde. Ingen af bestyrelsens eller foreningens medlemmer deltog – dels i håbet om at vi kunne sende flere læger af sted, dels fordi at næste symposium er 2014 i Madrid i Spanien, hvor vi kan komme flere af sted fra foreningen – billigere (hvis Euroen holder kursen), samt at kalenderne ikke passede sådan lige. Af uforudsete private årsager blev MLMP forhindret, så det endte med, at der i alt var alene 2 læger af sted. Søs har i dag holdt et godt foredrag om symposiet.

b. STØTTE TIL VHL-FORSKNING:

Ovenstående gav os ekstraordinær mulighed for at støtte et nyt tiltag fra VHL koordinationsgruppen: Opdatering og videreførelse af "VHL registeret" som fremover bliver til "VHL Databasen". Den vil både kunne benyttes i forsknings-øjemed, men også til genetisk rådgivning af kendte/identificerede VHL familier. Altså i høj grad en støtte som direkte er til de danske patienters fordel.

I alles interesse og for en god ordens skyld, skal det nævnes at al støtte i dag administreres og revideres af Københavns Universitets sekretariat. VHL Databasen videreføres humanitært set af Marie Louise Bisgaard (Søs) og Marie Louise Mølgaard Binderup.

- c. VHL GLOBALT:  
Der arrangeres 11. World symposium on VHL i Madrid, Spanien i 2014.
- d. [www.VHL-europa.org](http://www.VHL-europa.org):  
VHL patientforeningens formand i Tyskland Gerhard Alsmeyer havde sammen med daværende forkvinde for VHLFA i USA Joyce Graff arrangeret et "European leadership meeting" i Köln, Tyskland 16-18. september 2011.  
Dette for skabe mere dynamik (simpelthen at vi begynder at kommunikere på tværs af grænserne) i forholdet mellem patientorganisationerne indbyrdes i Europa, sådan at vi ved at lære om hinanden ved hvem vi er og hvordan vi gør hvad. Det blev vedtaget at forsøge at afholde disse møder hvert 2. år, gerne i en central by så rejseomkostninger og tid forbliver minimale.  
Der blev vendt mange emner:  
- Hvordan sikrer man sig at foreningernes værd er synligt (registrering af alle aktiviteter)  
- Synliggøre at man er talerør og organisation for alle patienter med sygdommen og ikke kun (nuværende) medlemmer. Meget vigtig i forhold til det offentlige samt ved sponsoring at man taler om patienter og ikke medlemmer.  
- Aktivitetsniveau, som er meget forskelligt. Bl.a. har Holland [www.vhl.nfk.nl](http://www.vhl.nfk.nl) skabt en hel unik ungdomskultur – drevet af frem af de unge medlemmer og en entusiastisk medarbejder, som faktisk minder forældrene om at de skal deltage i foreningens almindelige møder ☺ Holland prøver at arbejde mod et fælleseuropæisk "camp" for unge VHL patienter.  
- Hvordan publicerer man bøger/tryksager. [www.bod.dk](http://www.bod.dk) blev blandt andet anvist.  
- Vigtigheden af at have en aldersmæssigt spredt organisation så man ikke ender med en "grå" organisation.  
- EU's nationale handlingsplaners fremskridt i de forskellige lande.
- E. SJÆLDNE DIAGNOSER  
Fordelingen af tips og lottomidler (populært kaldet "millionen"), som bl.a. vores forening er modtager af, er under pres. Der kommer der flere foreninger under SD's paraply, og det vil fortsætte. Og når kagen ikke bliver større, og der flere om budet, bliver stykkerne mindre. Derfor har SD set på fordelingskriterier.  
Vi lavede et meget stort lobbyarbejde fra vores side for at få vedtaget en ligelig fordeling af midlerne uden forbehold omkring aktivitetsniveau. Det blev "lidt ynkeligt" i min sidste forsvarstale på SD's repræsentantskabsmøde i foråret, men det lykkedes at få vedtaget denne fordelingsnøgle, dog kun i en prøveperiode på 2 år.  
Det skal påpeges at man kun kan ansøge om midler fra denne pulje, såfremt man ikke får midler fra andre 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). Dette er desværre stadig fakta. Som vores foreningsrepræsentant som " Social- og Sundhedspolitiske observatører" deltog jeg i går i det første kick off møde under SD. Så nu er det da i gang ☺  
Vores forening har været med til at starte en debat om hvordan vi kan bruge SD. Mange af os "under paraplyen" foreninger har ikke insiderkendskabet til SD som nogle få af de andre foreninger, og det giver måske en skævvridning, i og med, at vi ikke finder ressourcerne/kilderne når vi har spørgsmål.  
Det er lykkedes at lave en lille uformel ERFA gruppe med 4 formænd fra andre foreninger under SD, sådan at vi hurtigt og uformelt kan få vendt problemer og udfordringer – som IKKE er det samme ☺
- f. Nordisk Råd:  
Intet nyt
- g. [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org) - EURORDIS – Rare diseases Europe  
Intet nyt

- h. Erfaringer med læger, behandlingsformer og –steder  
Intet direkte fremlagt, men vi ser stadig en tendens til at man skal holde mere og på sin "ret" – hvilket kan være uhyre svært når man er i en trist og svækket situation.
- i. Feedback fra patienternes positive og evt. negative erfaringer.  
Ingen direkte, men jeg skal igen fortsat 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.
- j. 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 ?
- k. Mere fokus på muligheder for støtte i det offentlige servicesystem, altså hvordan anvendes serviceloven: Dette kunne blandt andet ske ved brug af ekstern (altså ikke VHL relateret) foredragsholder  
Forslag eksterne foredragsholdere: Socialrådgiver fra kræftens bekæmpelse

Forslag for aktiviteter i kommende foreningsår 2013 & 2014:

- o "11th Medical symposium on VHL" i Madrid, Spanien 2014
- o European Leadership VHL meeting 2013
- o Forsat undersøge hvordan vi kan bruge SD bedst.
- o Ny hjemmeside
- o VHL håndbogen - kun for børn

Og husk:

**VHL foreningen - eller dens bestyrelse - er ikke stærkere end medlemmernes opbakning.**

Det er opgaven for os selv og vore familier at sikre bedst mulig behandling og forskning, og det gør vi blandt andet ved vise interesse, deltagelse og opbakning, når muligt.

Altså vær med, og bliv bedre rustet til at håndtere VHL ☺

### Regnskab og budget

Kasserer Sv. Aa. Thomsen udleverede herefter regnskabet for 2011 hvor de enkelte poster traditionen tro er anført med en kort forklaring. Af de godt 37 tkr. Vi har fået i tilskud fra Danske Spil blev der igen i år givet 25 tkr. forskning – variabilitet ved von Hippel-Lindaus syndrom/udbygning og vedligehold af nævnte VHL-database – igen til stor glæde for os vHL-patienter. Kontingentet udgjorde godt 3 tkr. ligesom vores renteindtægter qua månedlige aftaleindlån blev på godt 3 tkr.

Af øvrige udgifter kan nævnes nævnte VHL leadership meeting i Köln (deltagere fra 8 lande), kursusudgifter til frivillighed og kontingent til Sjældne Diagnoser.

2012 vil ende med et nul resultat – måske et lille bevidst underskud. Tilskuddet fra Danske Spil er anvendt dels til af sende

2 læger med til nævnte verdenskongres i Houston dels til igen at støtte forskning med 25 tkr. Herudover lidt til nærværende generalforsamling

I 2013 vil der blive udgifter til relancering af hjemmesiden og eventuelt yderligere støtte til forskning. Dette fremlægges i forbindelse med næste generalforsamling i september 2013, hvor vi også vil lodde stemningen for omfanget af at sende læger og medlemmer til verdenskongressen i Madrid i 2014.

### Forslag til emner og aktiviteter samt deres udførelse

Vi synes fra bestyrelsens side at dette – udover det sociale – reelt var det væsentligste punkt, på dagens generalforsamling. Altså at få indspark fra medlemmerne til hvad vi skal fokusere mere på, fra bestyrelsens side.

Der kom 2 hovedpunkter:

I skal igen forsøge at lave kontakt-skabende aktiviteter i forbindelse med generalforsamlingen. Eller sætte mere tid af til et decideret socialt arrangement, således at vi kan skabe mulighed for endnu bedre indbyrdes kontakt.

f.eks. bowling, sejlturen på Roskilde fjord, teambuilding som i Faaborg, eller.....

Ud fra erkendelsen af, at potentielle medlemmer, der henvises fra læger m.v. godt nok søger rådgivning og information om sygdommen, men afholder sig fra at tage det næste skridt, og melder sig ind i foreningen. Som nævnt flere gange før for at skabe sig et netværk til ligestillede, som ved hvad sygdommen drejer sig om, man kan tale med om de forskellige udfordringer, og kan rådgive om hvordan disse kan takles. Det er som om at nye med diagnosen helst "vil holde sig for sig selv" og det er efter vores mening helt forkert. Så de skal "tages med tang" – hjælpes til at overvinde "modvilligheden" ved at én eller flere fra foreningen, skal kobles på, og følge op. Og så kunne fordelene ved at være medlem, direkte "markedsføres" på hjemmesiden. Vi er til for dig – brug os!

Herudover blev der opfordret til igen at forsøge at få et Nordisk Symposium stablet på benene, med støtte fra Nordisk råd etc.

Er du kommet i tanke om noget og/eller ikke var med til generalforsamlingen, så skriv til [info@vhl.dk](mailto:info@vhl.dk) eller [kasserer@vhl.dk](mailto:kasserer@vhl.dk) så drøftet vi ideen i bestyrelsen.

### Valg til bestyrelsen

Jens Strandgaard blev genvalgt til bestyrelsesformand.

Rie Thyssen og Vibeke Harbud kom begge i bestyrelsen igen.

Cecilie Overgaard Thomsen blev valgt til den ledige plads som suppleant.

### Fastsættelse af kontingent

Uændret 150 kr./år for et familiemedlemsskab incl. hjemmeboende børn og 100 kr./år. for enlige/støttemedlemsskaber.

Det kan således ikke være prisen men mere forglemmelse, at der er hele 11 personer, der endnu ikke har betalt kontingent, og vi vil sammen med nævnte referat skrive til de pågældende, og vedlægge såkaldte FI-kort til, dem vi (endnu) ikke kan skrive elektronisk til, qua vi ikke har nogen e-mail adresse. Så igen en opfordring til at give os den, hvis du har én?

### Næste generalforsamling

Denne generalforsamling blev flyttet til efteråret, selv vedtægterne skriver fortrinsvis april, maj, juni. Dette var nok en medvirkende faktor til det store fremmøde. Derfor bliver i næste generalforsamling i efteråret 2013 – formodentlig på Fyn – afhængig af evt. foredragsholder. Det blev derfor foreslået at fremsætte forslag på næste generalforsamling om at ændre §4 stk. 2, omkring tidspunktet for generalforsamlingens afholdelse. Dette forslag tager bestyrelsen med i det nye foreningsår.

Endnu engang tak til Søs og Marie Louise, for at de "lagde hus til" og igen brugte det meste af dagen på os!