



Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende. Referat fra årsmødet 26. september 2015 med generalforsamling

Der blev Lørdag den 26. september 2015 holdt årsmøde og generalforsamling på Roskilde Bowlingcenter.

Vi var 35 deltagere, og startede igen i år med en hyggelig buffet, således at vi kunne nå at blive rystet godt sammen inden selve årsmødet/generalforsamlingen.

Foredrag ved psykolog Marie Hjalmarsson under titlen Lykke er at lykkes

Et inspirerende og tankevækkende foredrag om, hvor meget selv små problemer og negative tanker kan fylde, og hvor lidt der egentlig skal til for at vende en negativ tilgang til noget positivt.

Sørg for fokus på bevidstheden herom og nydelse, engagement, relationer, resultater og fremfor alt meningsfuldhed.

Reelt ikke så meget nyt, men bare det at få tankerne frisket op og serveret i koncentreret form.

Generalforsamling:

Valg af dirigent og referent

Cecilie Thomsen blev valgt til dirigent og referent.

Formandens beretning v/Svend Aage Thomsen suppleret af Vibeke Harbud

- På bestyrelsesmødet i februar 2015 blev det besluttet at give 25.000 kr. til forskning – et nyt PhD forskningsprojekt på Planum, Københavns Universitet. Dette projekt er egentlig en videreførelse af Marie Louise Mølgaard Binderups vHL projekt og omhandler yderligere undersøgelse af mekanismerne bag udviklingen udvikling af vHL tumorer.
Man vil undersøge tumorvæv fra vHL patienter med forskellige sygdomsforløb og forskellige genforandringer og undersøge vHL tumorudvikling i dyremodellen zebrafisk for nærmere at bestemme hvordan vHL tumorer vokser, og hvilke faktorer, der påvirker væksten.
De tidligere år har vi støttet med i alt 3 gange 25.000,- kr. til opbygning og vedligehold af et centralt register/database vedr. vHL.
- Vibeke Harbud var som foreningens repræsentant med til det 11. verdenssymposium i Madrid efteråret 2014, hvor foreningen havde 3 læger med. Vibeke har lavet et referat fra mødet, som man kunne læse på generalforsamlingen. Dette vil hurtigst muligt blive gjort tilgængeligt på hjemmesiden. Verdenssymposiumet vidnede om, at vores overvågningsprogram fungerer godt. Vi finder manifestationerne i tide.
Næste verdenssymposium bliver holdt i Boston i 2016.
- I maj 2015 var Vibeke også med til EURODIS-møde i Madrid. Her mødes foreningerne for alle sjældne sygdomme. Der var ikke særlig meget, der var direkte relevant for os, men det er godt, at vi var der, så de lagde mærke til os. Her var ingen læger, men kun patientforeninger repræsenteret. Vi er kommet relativt langt med vHL patientforeningen i forhold til andre patientforeninger.
- Samtidig hermed blev vHL Europa formelt startet. Det er en forening, der skal skabe forbindelse mellem de forskellige europæiske patientforeninger. Formanden for den hollandske patientforening er også formand her. Det glæder os meget, at denne forening, der går på tværs af landegrænser, nu er stiftet. Det har været drøftet i 10 år. Vi skal naturligvis primært og helt konkret arbejde for vores patienter i DK, men vHL kender ingen grænser, og ved at arbejde på tværs, får vi endnu bedre mulighed for at informere om seneste forskning og udveksle erfaringer, forhåbentlig til glæde for vores medlemmer.
Så vi er meget glade for, at der nu er kommet konkrete realiteter bag snakken.
- I vHL Europa er særligt fokus på at lave møder mellem de unge patienter. Den hollandske patientforening lavede i sommeren 2015 således en ungdomskongres i Utrecht. Alle vores unge fik tilbuddet om at tage med, men desværre havde ingen mulig mulighed for dette. Ungdomskongressen fik støtte af EURODIS.
- I DK er vi nu 90 nulevende familier i familier, der har vHL ud af 130 – 150 personer i alt i DK. Sagkundskaben er lidt uenige om, hvor mange der egentlig har sygdommen, men de fleste tal vi har set, er én ud af 42.500 personer svarende til ca. 140 personer. Så altså et forholdsvis beskedent antal.
- Vi er nu 53 medlemmer i foreningen inkl. 6 nye medlemmer i 2014 og 5 nye medlemmer i 2015.
- I vores interne facebookgruppe er vi nu 28 medlemmer.
Skriv til bestyrelsen, hvis du ønsker at komme i gruppen
- Hjemmesiden vhl.dk blev relanceret i 2014, så den blev mere brugervenlig. Firmaet, der hjalp os er desværre gået konkurs. Bestyrelsen arbejder på, hvordan vi bedst løser det fremadrettet. Der er bred enighed om, at der snarest muligt skal findes en løsning, så hjemmesiden bliver så relevant og brugbar som muligt.
- Det er lykket at få startet en one-day-clinic i Aarhus. Lægerne har morgenmøde sammen, så de sammen kan lægge planen for den enkelte patient. Man mødes med alle sine læger og får svar på sine undersøgelser. Sammen koordinerer lægerne ens behandlingsforløb internt, så det hele sker så let som muligt.
I denne omgang har der været 6 patienter, og de, der var med til generalforsamlingen har udtrykt stor tilfredshed med konceptet. Endnu har det ikke været muligt også at samle alle behandlingerne på samme dag, men



Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende. Referat fra årsmødet 26. september 2015 med generalforsamling

det vil det forhåbentlig være på sigt. Hvis der er nogle i Jyllandsområdet har lyst til at være med, så kan vi kun opfordre til at bruge muligheden nu, hvor der er momentum. Jo flere, der vil være med i Jylland, jo bedre erfaringer kan lægerne få, og jo større chance er der for, at projektet kan udbredes til andre dele af landet. Men hvis ikke der er opbakning, så dør initiativet. Så tag endelig fat i Lone Sunde, Aarhus lonesunde@rm.dk eller Hans Ulrik Møller, Viborg hans.ulrik.moeller@viborg.rm.dk. Endagsklinikkerne ligger i Aarhus i maj og september. Også her var der medbragt referat – denne er lavet af overlæge Lone Sunde - for de der gerne ville læse nærmere om opstarten.

Regnskab for 2014 og budget for 2015

Vi får fra år til år tilskud fra Tips og Lottomidlerne efter årlige ansøgninger. Det er blevet endnu sværere for os at få midler, men vi gør fortsat vores bedste for at få del i puljen. I 2014 fik vi godt 33.000 kr., mens vi i 2015 har fået godt 37.000 kr. I 2014 var de væsentligste udgifter nævnte verdenskongres i Madrid samt reedesign af hjemmesiden. I 2015 vil det være nævnte støtte til forskning samt rejse- og opholdsudgifter vedr. nævnte møde i Eurodis samt stiftelse af vHL Europa.

Kontingentet blev igen i år fastlagt til at være 100 kr. for enkeltmedlemmer og 150 kr. for familiemedlemsskaber for 2016. Der bliver udsendt opkrævning i forbindelse med udsendelsen af referatet.

Valg til bestyrelsen

Cecilie Thomsen og Sv. Aa Thomsen blev genvalgt til bestyrelsen.

Fastsættelse af kontingent

Bestyrelsen foreslog igen at fastholde kontingent, der ligger på 100 kr. for enkelt medlem og 150 kr. for et familiedlemsskab. (samme adresse) Girokort er vedhæftet til dem, vi har e-mailadresse på og resten får pr. post.

Husk at skrive tydelig navn på + at betale senest den 15. november 2015.

Forslag til emner og aktiviteter samt udførelse

Bestyrelsen støtter meget gerne forskellige aktiviteter i det kommende år, hvis der er nogen, der sidder inde med en god ide eller forslag til meningsfulde aktiviteter for foreningen. Det er helt fint blot at stå i spidsen for en enkelt aktivitet uden at forpligte sig til yderligere.

Eventuelt

Der blev diskuteret, hvordan vi helst ville have, at årsmødet forløb for fremtiden. Der blev givet udtryk for, at der er meget larm i bowlingcentre, som ikke er ideelt for de personlige samtaler, som mange kommer til årsmødet for. Der blev samtidig foreslået et større fokus på teambuildingsøvelser, patientindlæg, og mere rum til samtale – måske i mindre grupper – da det ikke er alle der har lyst til at dele sygdomshistorier i plenum. Sofie, Henriette og Dan tilbød at stå for at planlægge en god dag næste år (lørdag den 24. september 2016 et sted på Fyn), som i højere grad vil inkludere disse elementer.

Vi talte også, hvordan den interne facebookside skulle bruges. Der var tvivl om, hvor detaljerede personlige historier man kunne dele. Det blev understreget fra bestyrelsens side, at facebookgruppen kun er, hvad vi som medlemmer gør den til, og detaljerne helt må afhænge af, hvad den enkelte ønsker at dele med andre. Det står medlemmer helt frit for, hvad de ønsker at dele, men også hvor meget man vil engagere sig i disse indlæg. Som udgangspunkt bliver alle indlæg hilst velkomne. Derudover blev der henvist til den amerikanske patientforenings side på facebook, hvor mange deler deres historier og erfaringer.

Inden 12. verdenssymposium i Boston i 2016 skal vi som patientforening have en officiel holdning til den amerikanske patientdatabase. Bestyrelsen har udsendt en beskrivelse samt et link til afstemning, hvor der også indgår lidt information om databasen. Det skal understreges, at det står enhver frit for som privatperson at deltage i databasen eller ej. Denne afstemning skal blot afklare vores officielle holdning udadtil.

Der blev udtrykt for, at det er vigtigt, at hjemmesiden skal ordentligt op og køre, så vores viden kan blive lettere tilgængeligt. Massimo tilbød at kigge lidt på det. Samtidig ville det være godt, hvis der er andre i foreningen med lidt teknisk snilde, der vil hjælpe til. Kontakt gerne bestyrelsen, hvis det er dig. Hvis det ikke er muligt at få det op at stå ved hjælp af frivillige fra foreningen, var der opbakning til, at vi betaler os fra at få det løst.

Bestyrelsen gjorde samtidig opmærksom på, at de fortsat mangler anonymiserede patienthistorier, der kan lægges op på hjemmesiden.

Næste årsmøde bliver som sagt lørdag den 24. september 2016 et sted på Fyn. Sæt allerede nu kryds i kalenderen.



Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende. Referat fra årsmødet 26. september 2015 med generalforsamling

Sv. Aa. sluttede med at minde om

”Husk at vores vHL-forening, og dets bestyrelse, ikke er stærkere end medlemmernes opbakning.

Vi har brug for størst mulig opbakning, så vi fortsat og til stadighed kan udøve bedst mulig indflydelse og pres på de forskellige læger og myndigheder og sikre bedst mulig behandling og forskning, hvilket vi bedst gør ved at vise interesse, deltagelse og opbakning, når det er muligt. Så bak fortsat op!

Efter selve generalforsamlingen var det tid for en fadøl/vand, lidt bowling og social samvær, inden vi 16:30 sluttede af med en sandwich + mineralvand.