

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

## Generalforsamling 09.2008

General-  
forsamling

Lørdag, den 6/9-2008 blev der afholdt generalforsamling m.v. på Comwell Hotel i Roskilde. Generalforsamlingen blev holdt umiddelbart efter den 2½ dag lange verdenskongres, det såkaldte 8th internationale Symposium on vHL disease.

Dels fordi en del medlemmer i forvejen var samlet, da de havde været med på symposiet, og dels fordi Marie Louise Mølgaard Poulsen, der også kom med indlæg på konferencen, havde lovet at komme med et indlæg vedr. det forskningsprojekt, hun har lavet om de danske vHL-patienter.

Generalforsamlingen startede med at det kunne konstateres, at denne var lovlig varslet i henhold til vedtægternes krav.

Indlæg af  
Marie Louise  
Mølgaard Poulsen

Marie Louise der har lavet et meget omfattende arbejde indenfor forskningsprojektet, hvilket flere sikkert har bemærket, da Louise har været i kontakt med de fleste os, indledte a også med at takke for den store opbakning/gode feed back hun havde fået hele vejen rundt, såvel fra patienter, sygehuspersonale, etc.

Det overordnede formål var at vurdere kontrolprogrammets effekt, og i undersøgelsen blev der taget udgangspunkt i 48 personer. Man har talt med de forskellige patienter, indhentet journalmateriale, set på i hvilket udstrækning materialet var verificeret.

Der blev naturligt fokuseret en del på, i hvilken udstrækning sygdomsudbrud blev opdaget i forbindelse med kontrolprogrammet eller først når der kom symptomer, og konklusionen er helt klart, at det – som ventet - er meget vigtigt at kontrolprogrammet nøje følges. Og mulighederne for at behandle i tide, bliver dermed langt langt større.

Der blev også i undersøgelsen fokuseret på om de anbefalede tidsintervaller var i orden, og konklusionen er her, at man statistisk finder 6% sygdomsudbrud vedr. CNS ved kontrol hvert andet år, mens dette bør kunne reduceres til 2% , hvis kontrollen sættes ned til hvert år!

Bør man det? Svaret er ikke lige til, der er konsekvenser både af den ene og anden art, såvel menneskelige som økonomiske, etc.

Kontrol vedr. øjne, abdominale organer (bughulen) og neulogisk kontrol synes OK.

Urinundersøgelsen er den der bliver fulgt dårligst. Nye tiltag er undervejs, hvor man kan "nøjes med" at få foretaget en blodprøve, hvilket jo er meget nemmere for alle parter.

M.h.t. høreundersøgelse og evt. scanning af det indre øre skal det måske med i kontrolprogrammet. Dette er også med som del 2 i Marie Louises undersøgelse.

Der er stor aldersmæssig spredning på, hvornår sygdommen typisk kommer i udbrud, ligesom der er stor forskel på, hvor sygdommen rammer – også indenfor de enkelte familier.

Så også dette gør, at det er meget vigtigt at kontrolprogrammet nøje følges.

Brugen af den formelle vandrejournal svinger meget, og nogle læger finder det OK, mens andre har aldrig set en sådan og endelig er der nogle, der ikke ønsker at bruge den.

Konklusion: det er op til den enkelte at stå fast og holde sig a'jour.

Den overordnede konklusion er, at det anbefalede kontrolprogram følges i stort omfang og i høj grad er med til at sikre, at vHL- første sygdomsudbrud opdages i en tidlig alder!

Der skal fortsat arbejdes for at udbrede viden om vHL blandt vores læger, og fortsat udbrede undersøgelsen af patienter med vHL, sygdomsudbrud og behandling af nye mutationsbærere.

Louise sluttede af med at give en stor tak til alle instanser, hun fandt arbejdet med vHL var meget spændende.

Som tak fra vores forening for en kæmpe indsats, modtog Louise en vingave.

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

## Generalforsamling 09.2008

Forkvindens  
beretning

Vibeke kom naturligvis hurtigt ind på verdenskongressen, der for Richard og hendes vedkommende startede allerede om onsdagen, hvor pakning af kongrestasker etc. stod på dagsordenen.

Forud for dette er der gået megen tid med at besvare alle mulige spørgsmål omkring hotel, adresser, betaling, etc. etc.

Selve konferencen blev holdt på Hotel Comwell Roskilde, hvor alt det faglige har fundet sted i blokke af 5-6 foredrag, svaende til en session. Der var 2 læger som tovholdere på hver session, i alt 47 indlæg, hvor godt 110 fra hele verden hvor læger fra hele verden har deltaget, - heraf 11 læger + forskere fra Danmark, 7 særskilt inviterede udenlandske læger og 12 fra den danske patientforening (alle helt eller delvist).

Vi har heldigvis haft Søs (Marie Louise Bisgaard - dansk læge) som tovholder, og hun har ydet en kæmpe indsats.

Den mere sociale del har været besøg på vikingeskibsmuseet og get together buffet på Snekken Torsdag aften, mens der har være fælles middag her Fredag aften - hvilket alt sammen er forløbet i en rigtig god atmosfære med stort udbytte, såvel fagligt som socialt.

Næste verdenskongres om 2 år finder sted i Rio. Her vil vi naturligvis også deltage og regner med som vanligt at få nogle af de dygtige danske læger der brænder for vHL, til at deltage.

Håndbogen skal opdateres og det bliver den KUN PÅ NETTET.

Vi skal arbejde på at holde e-mail adresser ajour – så husk at melde tilbage til [svaat@mail.dk](mailto:svaat@mail.dk), hvis du har fået ny mailadresse, det er langt nemmere end alle de breve, og så sparer vi jo også porto ved nyhedsbreve, indkaldelser (referat fra næværende sendes dog bevidst pr. post, da der skal girokort til kontingent med ud)

Medlemmerne skal også huske at komme med tilbagemeldinger TIL TIDEN - det har været lidt problematisk at overholde deadlines i relation til både generalforsamlingen og sejlturen i aften , og til selve kongressen. Det er jo foreningen penge det går ud over, hvis ikke bookingerne holder.

---

Regnskab for 2007

Kasseren Sv. Aa. Thomsen gennemgik det udleverede regnskab, hvor de væsentlige bemærkninger var påført. Dette også af hensyn til at Danske Spil qua tilskuddet skulle have en kopi.

Væsentligste udgifter var forudbetaling vedr. 8. international Symposium i Roskilde, generalforsamlingen på Nyborg Strand og web hotel vedr. vores hjemmeside + vHL2008.dk

2007 gav isoleret et overskud på knap 13 tkr..

Det netop afholdte symposium i Roskilde vil netto nok alene belaste med 60 – 80 tkr., hvor vi jo på generalforsamlingen sidste år estimerede 100 – 120 tkr., selv om vi endnu ikke har fået opgørelsen fra NHG (Nordic Hotel Group), der har kørt en stor del af den praktiske del for os.

Dette selv om foreningen har betalt for deltagelse og overnatning for 5 læger + forskere fra Danmark, 7 særskilt inviterede udenlandske læger og 12 fra den danske patientforening. (alle helt eller delvist)

---

Fastsættelse af  
kontingent

Det blev vedtaget at vi igen i år fastholdt kontingentet på 100 kr./år – familiemedlemskab dog 150 kr./år. Girokort vedlægges. Bedes betalt senest ultimo oktober 2008. Husk at anføre nr. + navn.

---

Indkomne forslag

Der var ikke indkommet forslag.

---

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

## Generalforsamling 09.2008

Valg af formand Vibeke Harbud der startede foreningen op for over 15 år siden, havde inden generalforsamlingen fortalt bestyrelsen, at det nu måtte være på tide, at andre kom til. Hende og Richard har ydet en enorm indsats for foreningen igennem årene, og den nye formand Jens Strandgaard, der herefter blev valgt, udtrykte da også stor beklagelse af, at hun havde valgt at træde lidt mere i baggrunden. Beslutningen hænger også sammen med, at Vibeke skulle udstationeres i Tyskland en stor del af tiden i de næste 2 år, og at dette ikke var praktisk muligt at kombinere med et fortsat formandskab. Og der var naturligvis også fuld forståelse for beslutningen.

Jens takkede for valget, og lagde ikke skjul på, at "arven" efter Richard og Vibeke ville blive meget tung at løfte, men at når den øvrige bestyrelse nu havde comittet sig til at påtage sig en del af det daglige arbejde, ville han gerne påtage sig hvervet.

Valg til bestyrelsen I stedet for Jens blev foreslået og valgt Rie og det er meget flot at påtage sig dette hverv som et forholdsvist nyt medlem i foreningen - velkommen til Rie i bestyrelsen.

Som ny suppleant blev Henriette valgt

Bestyrelsen ser herefter således ud:

Jens Strandgaard (formand) [polaris@fimbul.dk](mailto:polaris@fimbul.dk)

Svend Aage Thomsen (kasserer + sekretær) [svaat@mail.dk](mailto:svaat@mail.dk)

Dan Jensen [ace@games.dk](mailto:ace@games.dk)

Steen Vagnsø [v.steen@jubii.dk](mailto:v.steen@jubii.dk)

Rie Thyssen Nissen [rie@mikrov.dk](mailto:rie@mikrov.dk)

Henriette Bostrup (suppleant) [henriette.ibsen@hotmail.com](mailto:henriette.ibsen@hotmail.com)

Udover bestyrelsen, blev der nedsat en netværksgruppe, bestående af :

Lisbeth Jensen [ace@games.dk](mailto:ace@games.dk)

Inger Andersen [wounlund@mail.dk](mailto:wounlund@mail.dk)

Bettina Hansen [lars.betina@privat.dk](mailto:lars.betina@privat.dk)

Disse vil typisk blive kontaktet, hvor når et nyt medlem har talt med et bestyrelsesmedlem, der så guider videre. Det er naturligvis yderst vigtigt at et nyt medlem bliver "handlet korrekt", og får den støtte, vejledning og netværk, der skal til, og naturligvis ikke i unødigt grad bliver "skræmt væk".

I høj grad således en psykologisk opgave.

Aktiviteter fremover/ beslutninger

- udbrede netværket på europærisk plan? Richard Harbud har allerede påbegyndt dette.
- kan kontrollerne foregå via centrale klinikker på f.eks. Riget vedr. Sjælland og Skejby vedr. Jylland?
- fortsat stærk patientforening, der til stadighed udbreder kendskabet til vHL og nødvendigheden af kontrollerne

Socialt samvær

Efter selve generalforsamlingen havde vi nogle meget hyggelige timer på Roskilde Fjord, hvor vi sejlede med M/S Saga, og fik middag her.

Vi har således gennem de sidste par år vurderet, at sociale samvær har meget stor betydning, hvilket er bekræftet af flere medlemmer. Så vil vi fortsat gerne gøre generalforsamlingen til en naturlig sammenkomst for hele familien og give lejlighed til i uformelle rammer at få talt med andre, som er i nøjagtig samme situation, og derfor kender de problemstillinger og overvejelser de enkelte har. Men naturligvis også for at få skabt et godt netværk til ligestillede, som de enkelte så senere kan få råd og vejledning hos.

# Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende. Generalforsamling 09.2008

Det glædede os i særdelseshed at ”de unge mennesker” fik lejlighed til at tale sammen og udveksle e-mail adresser, mobilnr. m.v. – og demed få skabt det vigtige netværk.

Det er vores indtryk, at alle hyggede sig meget, og formålet med den lidt ”udvidede” generalforsamling til fulde blev opfyldt!

Modtaget tak fra  
Vibeke

Mange tak for de smukke ord, for de flotte lysestager (er taget i brug), champagneglas og champagne (er ikke taget i brug endnu).

Det var virkelig sødt af jer, og selvom jeg ikke mener, I skal bruge foreningen penge på os, så blev vi virkelig glade.

Jeg vil gerne takke jer for opbakning til den netop overståede generalforsamling.

Det var dejligt, at så mange havde lyst til at føre foreningen videre.

Specielt tak til Rie og Henriette, der på trods af jeres korte tid i foreningen, har påtaget jer at være aktive.

En særlig tak til Jens og Svend Aage, som så stærkt og handlingskraftigt er gået i gang med at lede foreningen.

Både Richard og jeg glæder os til at kunne hjælpe til, og se jer videre udvikle foreningen.

Tillykke til os alle i foreningen for vores nye bestyrelse.

Mange tak for de smukke ord, for de flotte lysestager (er taget i brug), champagneglas og champagne (er ikke taget i brug endnu).

Det var virkelig sødt af jer, og selvom jeg ikke mener, I skal bruge foreningen penge på os, så blev vi virkelig glade.

Jeg vil gerne takke jer for opbakning til den netop overståede generalforsamling.

Det var dejligt, at så mange havde lyst til at føre foreningen videre.

Specielt tak til Rie og Henriette, der på trods af jeres korte tid i foreningen, har påtaget jer at være aktive.

En særlig tak til Jens og Svend Aage, som så stærkt og handlingskraftigt er gået i gang med at lede foreningen.

Både Richard og jeg glæder os til at kunne hjælpe til, og se jer videre udvikle foreningen.

Tillykke til os alle i foreningen for vores nye bestyrelse.