



Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende. Referat fra årsmødet 27. september 2014 med generalforsamling

Der blev Lørdag den 27. september 2014 holdt generalforsamling på Bowl'n'fun i Vejle.

Vi var hele 42 deltagere – heraf mange nye – og startede igen i år med en hyggelig buffet, således at vi kunne nå at blive rystet godt sammen inden selve årsmødet/generalforsamlingen.

Indlæg ved overlæge emeritus Steen Gimsing om Endolymfatic sac tumor (ELST)

ELST tumorer er betegnelsen for en form for godartet svulst i det indre øre, som rammer nogle vHL bærere. Det er vigtigt, at man årligt får tjekket sin hørelse, da svulsterne kan forringe hørelsen, hvis de ikke opdages i tide. Omkring 16 % af de hidtidige undersøgte danske vHL-bærere havde udviklet en ELST. Hvis svulsten opdages i tide kan en operation bremse udviklingen af høretab. Forskningen i ELST'erne har vist, at vHL-bærere ikke blot kan nøjes med at få deres ører undersøgt i forbindelse med MR-scanningen af hjernen, da en egentlig høreprøve vil kunne opdage eventuelle svulster tidligere.

Indlæg ved læge og Ph.D. studerende Marie Louise Mølgaard Binderup

Marie Louise fortalte om de igangværende forskningsprojekter. Udover forskningen i ELST'erne undersøger forskergruppen også, hvor stor en andel af personer med retinalt angiom (karsvulst på øjets nethinde), der har vHL. Forskningen viste, at vHL er en hyppigere årsag til retinalt angiom end tidligere antaget, og man mener derfor nu, at diagnose af et retinalt angiom altid skal føre til undersøgelse for vHL. Derudover undersøger forskergruppen også bortopereret væv fra vHL patienter for at yderligere at undersøge den genetiske baggrund for sygdommen. Herudover arbejdes der løbende på at opdatere vHL databasen, der skal indeholde oplysninger om alle personer, der er undersøgt for vHL.

Marie Louise takkede for al deltagelse i forskningsprojekterne.

Hvis man ønsker at få tilsendt kopier af de to power point shows, som indlægene var baseret på, kan disse fås ved at kontakte bestyrelsen pr. mail. De findes desuden også i foreningens facebookgruppe. Det er meget vigtigt at understrege, at det grundet manglende copyright tilladelser ikke er tilladt at dele power point showene offentligt. De er således kun til Jeres private brug.

Generalforsamling:

1. Valg af dirigent og referent

Cecilie Thomsen blev valgt til dirigent og referent.

2. Formandens beretning

Da formand Jens Strandgaard ikke havde mulighed for at deltage i generalforsamling, foretog Svend Aage Thomsen formandens beretning i stedet.

- vHL børnehåndbogen er nu oversat til dansk, og det er muligt for hver medlemsfamilie at få et gratis eksemplar ved at henvende sig til bestyrelsen. Yderligere eksemplarer kan købes.
- Vi har fået ajourført hjemmesiden (www.vhl.dk). Den er nu mere let tilgængelig for både brugerne og bestyrelsen. Bestyrelsen modtager meget gerne tilbagemeldinger på brugeroplevelsen fra alle, der har brugt hjemmesiden.
- Vi har igen i 2013 støttet den relevante forskning i vHL. Herudover har vi hjulpet med til, at 4 læger og forskere samt Vibeke fra patientforeningen kommer med til det kommende internationale symposium i Madrid her i oktober 2014. Derudover har vi et fint samarbejde med lægegruppen, der består af læger fra hele landet, der arbejder med vHL. Her sidder Vibeke Harbud fra foreningen med. Blandt andet har lægegruppen i 2013 lavet en ny revideret indstilling til vores anbefalede kontrolprogram, som kan findes på hjemmesiden i Engelsk version. Grunden hertil er at den tidligere har været offentliggjort i en "lægepublikationsdatabase", og derfor ikke må findes online i andre versioner. Men ved at kontrakte bestyrelsen pr. e-mail, kan vi skaffe en dansk kopi.
- Til det internationale symposium i Madrid i slutningen af oktober kommer der til at være en stiftende generalforsamling af en international patientforening, som har til formål at gå på tværs af grænser og derigennem sikre endnu større støtte og erfaringsudveksling mellem de enkelte lande og samtidig arbejde på at gøre forholdene for international forskning endnu bedre.
- Vi fik 32.668 kr. i midler fra Tips- og lottomidlerne i 2013. Som nævnt på tidligere generalforsamlinger er tilgangen til midlerne lavet om. Det er derfor blevet endnu sværere for os at få midler, men vi gør fortsat vores bedste for at få del i puljen. I år modtog vi 33.333 kr.
- 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.
- Derudover mindede formanden om, at vores organisationen ikke er stærkere, end vi er sammen. Foreningens succes og brugbarhed afhænger kun af, hvad vi gør den til, og hvilke kræfter vi ligger i, at den skal være velfungerende. Bestyrelsen var utrolig glade for det store fremmøde ved dette års generalforsamling og håber, at det vil vare ved.

3. Regionerne og frit sygehusvalg. Kort orientering og opfordring til tilbagemelding/udveksling af erfaringer og udfordringer

- Foreningen vil meget gerne høre Jeres tilbagemelding og erfaringer med, hvordan det går med at være vHL patient på tværs af regionerne. Der findes desværre ingen hurtige løsninger på de udfordringer, vi har som patienter, men erfaringsudveksling mellem foreningens medlemmer kan være et skridt på vejen.
- Lægegruppen arbejder på en såkaldt one-day-clinic med inspiration fra England (samlet tilbagemelding fra de involverede læger) Her skal det således på sigt være muligt at samle alle læger i vores behandlingsforløb den samme dag med henblik på at sikre øget koordination og bedre behandling. Lægegruppen lægger op til, at klinikkerne skal være på henholdsvis Skejby, Odense og Rigshospitalet på sigt. På nuværende tidspunkt er det en udfordring, at vi ikke er så mange patienter,



Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende. Referat fra årsmødet 27. september 2014 med generalforsamling

men vi håber, at konceptet kan sprede sig. Vibeke Harbud har besøgt børnefamilier fra foreningen, og her er det det klare indtryk, at en sammenlægning af behandlinger og svar vil hjælpe meget.

4. Regnskab for 2013 og budget for 2014

Vi valgte igen i 2013 at støtte MLMP med 25.000 kr. som hjælp til fortsat opbygning og vedligehold af det centrale vHL register for Danmark. Vi fik tillige optrykt vHL for kids (oversættelse af udgaven for USA) Samlet kom vi ud med et be- vist underskud for året på 12.000 kr., og har herefter en egenkapital på 276.000,-. I 2014 har vi valgt at støtte vi 3-4 læger + Vibeke Harbud fra Patientforeningen, med op til 7.000 kr. vedr. international kongres i Madrid i slutningen af oktober. Herudover vil der være 8.000 kr. i udgifter til SUBO vedr. relancering af hjemmesiden, i et noget mere brugervenlig miljø – vhl.dk

5. Forslag til emner og aktiviteter samt udførelse

I forløbet med at planlægge det næste foreningsår modtager bestyrelsen gerne forslag til aktiviteter. Hvis man har gode ideer blev der opfordret til at tage kontakt med bestyrelsen, som gerne hjælper til med både små og større projekter.

6. Valg til bestyrelsen

Formand Jens Strandgaard og de to bestyrelsesmedlemmer Rie Thyssen og Vibeke Harbud var på valg. Jens og Rie modtog genvalg og blev valgt ind. Yderligere blev Karin Andersen valgt til bestyrelsen. I forbindelse med valget diskuterede generalforsamlingen foreningens arbejde og dets mål, der fremgår af § 2 i vedhæftede uddrag af vedtægterne.

7. Fastsættelse af kontingent for 2015

Bestyrelsen foreslår igen at fastholde kontingent, der ligger på 100 kr. for enkelt medlem og 150 kr. for et familiemedlemsskab. (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 2014.

8. Forslag af dato for næste generalforsamling

Bestyrelsen ønsker at holde fast i tanken om, at generalforsamlingen hvert år kan ligge den sidste lørdag i september. Derfor blev det vedtaget, at næste generalforsamling kommer til at ligge **lørdag d. 26. september 2015**. Ifølge vores rotationsprincip vil generalforsamlingen denne gang finde sted på Sjælland. Sæt allerede nu kryds i kalenderen.

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

Bestyrelsen har efterfølgende fået mange tilbagemeldinger på en god og information dag, med gode muligheder for at skabe/udbygge et socialt netværk.



**Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.
Referat fra årsmødet 27. september 2014 med generalforsamling**



**Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.
Referat fra årsmødet 27. september 2014 med generalforsamling**
