

Referat af generalforsamling i ALK Positiv Danmark

Axelortov 3, København d. 16. september 2023 kl. 11:00

Formand Irfan Gilani bød velkommen på vegne af bestyrelsen og takkede for de mange fremmødte. Der var 31 deltagere til generalforsamlingen.

Valg af dirigent

Kasper Mydtskov blev foreslået som dirigent, hvilket forsamlingen tilsluttede sig. Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt og beslutningsdygtig.

Valg af referent

Louise Valentin blev udpeget til referent.

Bestyrelsens årsberetning

Formanden aflagde årsberetning for 2022 – 2023. Der er afholdt 9 bestyrelsesmøder siden stiftelsen af foreningen i november 2022. Medlemstallet er på nuværende tidspunkt på 104, herunder 30 patienter, 41 pårørende og 33 støtte medlemmer.

Det første driftsår har budt på mange aktiviteter, møder, konferencer og webinarer for at etablere tætte relationer til forskere, onkologer og patologer inden for ALK - både nationalt og internationalt.

Der er indgået samarbejde med ALK Positive USA og ALK Positive Europe.

Formanden berettede om, at ALK Positiv Danmark har indgået samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse. Derigennem har foreningen fået gavn af mange nye kontakter. Foreningen har modtaget en flot bevilling af Kræftens Bekæmpelse, der skal dække omkostninger til faglige og sociale arrangementer, oplysning og efteruddannelse af danske onkologer mm. Formanden takkede Kræftens Bekæmpelse.

Bestyrelsen har i årets løb desuden deltaget i flere lungekræftkonferencer, og der arbejdes på flere fronter på at vidensopbygge mere om ALK i Danmark. Dette gøres også ved tættere kontakt til medicinalindustrien og biotekvirksomheder indenfor retningslinjerne fra paraplyorganisationen Danske Patienter.

Foreningen har fået udarbejdet en folder til nydiagnosticerede patienter med Laura Drasbæk som goodwill ambassador. Formanden takkede Laura Drasbæk for at stille op. Folderen vil kunne findes fysisk på de behandlende hospitaler i Danmark. Der bliver arbejdet på flere koncepter inden for oplysning.

Årsberetningen blev godkendt og vil blive lagt på patientforeningens hjemmeside.

Aflæggelse af regnskab

Regnskabet blev fremlagt og gennemgået af kasserer Corentin Bauer. Da foreningen blev stiftet d. 3. november 2022, har der kun været lidt økonomisk aktivitet frem til afslutningen af regnskabsåret d. 31. december 2022.

Regnskabet blev godkendt uden bemærkninger.

Budget for det kommende år og fastsættelse af kontingent

Budgetopfølgning for 2024 blev fremlagt og gennemgået af kasserer Corentin Bauer. Det foreslåede budget med uændret medlemskontingent på 200 kr. og 100 kr. for støttemedlemskab blev godkendt.

Orientering om bestyrelsens aktivitetsplan

Kasper Simonsen gennemgik bestyrelsens aktivitetsplan. Her blev nævnt, at generalforsamlingerne fremover kommer til at ligge i foråret af hensyn til kadencen for regnskaber til Erhvervsstyrelsen. Lokationen for Generalforsamlingen i 2024 har bestyrelsen foreløbigt fastsat til Århus og endelig beslutning vil blive meldt ud i god tid.

2024 vil byde på møder med onkologer, så de lærer patientforeningen at kende og kan henvise nye patienter til den.

Bestyrelsen planlægger også webinarer med ALK-eksperter, hvor fagfolkene i højere grad kan få en dialog med hinanden. Bestyrelsens ambition er, at ekspertisen omkring behandlingen af ALK-patienter bliver mere specialiseret, så ALK-patienter oplever at komme til en onkolog, der ved noget om sygdommen. Det er ikke altid tilfældet.

Bestyrelsen arbejder på mere oplysning generelt om ALK Positiv Lungekræft. Det gælder oplysning for både patienter og de praktiserende læger. Kendskabet til og symptomerne for sygdommen skal udbredes. Bestyrelsen har nemlig data for, at der procentmæssigt findes færre ALK-patienter i Danmark sammenlignet med andre lande. Derfor er et fokus for bestyrelsen at få oplyst hospitalerne i at tænke på ALK Positiv lungekræft, selvom de står med en ung symptompræget patient, der aldrig har røget. Bestyrelsen vil også arbejde for at sikre, at der kommer øget ensartet kontrol af ALK-patienter. Pt. er scanningskadencen regionalt meget forskellig ift. MR og CT frekvensen.

Afslutningsvis berettede Kasper Simonsen om kontakten til medicinalindustrien; hvor vigtigt det er at foreningen får gjort opmærksom på sig selv, så vi kan få ALK-patientgruppen med i de forsøg, der startes op.

Indkomne forslag

Ingen indkomne forslag.

Valg af bestyrelsesmedlemmer

Irfan Gilani, Kasper Simonsen, Corentin Bauer, Louise Valentin, Trine Nautrup fortsætter deres toårige periode i bestyrelsen. De er på genvalg i 2024.

Heidi Vaarbjerg har ønsket at træde af midt i bestyrelsesperioden.

Jan Vestergaard og Julie Dupont Steffensen ønsker at tiltræde i bestyrelsen for en toårig periode. De blev begge valgt ind frem til 2025.

Formanden takkede alle bestyrelsesmedlemmer for at stille op.

Valg af suppleanter til bestyrelsen

Jeanette Gervig Helbo-Thomsen og Sofie Buus Drew ønskede at tiltræde som suppleanter i bestyrelsen. De blev valgt ind frem til 2025.

Formanden takkede suppleanterne for at stille op.

Eventuelt

Formanden afsluttede med at sige tak for en god generalforsamling og en særlig tak til dirigenten og de mange fremmødte.