

Referat Danyca Dagsorden ekstraordinær generalforsamling 15. august 2023

Dagsorden:

1. Præsentation af bestyrelsen / Trine
2. Gennemgang af og afstemning om forslag til ændrede vedtægter / Trine
3. CVR: hvorfor / Søren
4. Evt.

1. Præsentation af bestyrelsen / Trine

Mødet blev indledt med et mindeøjeblik for Pia, vores skattede og hårdarbejdende bestyrelsesformand, som desværre er gået bort.

Bestyrelsesmedlemmerne blev præsenteret. Bestyrelsen ser herefter således ud:

- Trine: Formand
- Vibeke: Kasserer
- Søren: Menigt medlem + støtte til formand + Danycas repræsentant i Medicinrådet
- Kim: Menigt medlem (går fra suppleant)
- Lene: Suppleant
- Lars Lund: Fagligt støttemedlem. Stor tak til Lars Lund Professor, Forskningsleder, Ledende Overlæge, dr.med., FCS(HK), OUH for dit engagement i foreningen.
- Bettina: Support på sociale medier o.l.

2. Gennemgang af og afstemning om forslag til ændrede vedtægter / Trine

De fremsendte forslag blev vedtaget i enstemmighed. Opdaterede vedtægter er vedlagt dette referat og bliver fremsendt til Kræftens Bekæmpelse.

3. CVR: hvorfor / Søren

Søren har undersøgt forslaget omkring registrering af Danyca med CVR. Idet vi ikke ser fordele herved (drejer sig primært om tilskud) blev det besluttet af sætte denne aktivitet på hold.

4. Eventuelt

Medicinrådet: **Søren** fortsætter som medlem – repræsentant for Danyca. Det ville være formålstjenligt med et medlem mere til at indgå i dette arbejde. Drøftes på næste møde.

Medlemssituationen: Vi er ca. 50 medlemmer, hvilket gør det svært at gøre sig gældende som forening. Der blev aftalt en målsætning om 80 medlemmer inden årets udgang. Dette kræver en indsats på mange fronter. Initiativer drøftet/aftalt. Dette emne kommer til at fylde en del i bestyrelsens arbejde den kommende ting:

Lars vil uddele Danyca folder personligt til alle ny-diagnosticerede på OUH. 5-8 patienter pr uge. Og i øvrigt lokalt i Region Syd samt i resten af landet kommunikere om Danyca hvor han færdes.

Vibeke kontakter Katrine om nogle uger for at høre om fortsat engagement på Social Media.

Trine er i dialog med Kræftens Bekæmpelse, Signe mhp at KB kan hjælpe med at markedsføre os. Der skal aftales et møde med dem, hvor vi vil spørge til et årshjul, som tidligere har fandtes. Dette mhp. kommunikation og invitation til arrangementer til vores medlemmer.

Søren fortsætter som medlem af Darenca.

Forening for Senfølger (**Lene**): På næste møde aftales, hvem tager kontakt til dem mhp. samarbejde.

Facebookgruppe: **Trine** laver et indlæg på denne gruppe med opfordring til medlemskab. Dette afventer dog mødet med KB, da vi gerne vil have noget spændende at skrive på Facebook.

Kommunikation til medlemmerne. Det bl.a. være info fra Medicinrådet fx nye godkendelser (**Søren**), Forskningsresultater (**Lars**),

Foldere om foreningen. Pfizer har tidligere givet støtte hertil

”Åbent-hus” online som et tilbud til patienter og pårørende ved læge/sygeplejerske/medpatient.

Lars: Foredrag om nyrekræft

ALLE MEDLEMMER opfordres til at sprede budskabet om, at en stærk patientforening er en styrke for os som patienter ift. forskning, sundhed, prioritering i sundhedssystemet mv.

Øvrigt

Lars er optaget som medlem europæisk råd EUR urologisk organisation, som er større end amerikansk pendant. Laver guidelines mv. 10 medlemmer med primært fokus på nyrecancer.

Patientinddragelse i forskning. Stigende fokus på inddragelse i protokoller, beskrivelser mv. Dette vil være et interessant emne for Danycas medlemmer at få info om.

Darenca 2-dages seminar: anden tors+fre i januar. Gennemgang af retningslinjer mv.

Danske kræftforskningsdage 31. aug – 1. sep: Det var ønske om at sende en repræsentant for Danyca. Trine forsøger at få en plads.

Nordisk Urologisk Forening: **Lars** laver resume til **Trine** mht. at inkludere det i næstkommende nyhedsbrev til medlemmerne.

Bestyrelsesmøde: Onsdag d. 25 okt kl 19-20.30. Indkaldelse er udsendt.