

Referat af Generalforsamling

Dansk Nyrecancer Forening, Danyca.

Tirsdag 31-05-2022 hos Kræftrådgivningen,

Borgmester Ib Juuls Vej 2, 2730 Herlev

Dagsordenen ifølge vedtægter:

1. Valg af dirigent & referent
2. Bestyrelsens beretning
3. Regnskab og budget, herunder fastsættelse af kontingent
4. Valg af formand.
5. Valg af øvrige bestyrelse og suppleanter.
6. Valg af revisor og revisorsuppleant for 1 år
7. Indkomne forslag
Indkomne forslag
8. Eventuelt

Bestyrelsen havde indkøbt sandwich, diverse drikkevarer som medlemmerne var inviteret til at indtage efter generalforsamlingens formelle afslutning og som forhåbentlig kunne danne rammer for en god dialog mellem medlemmerne imellem.

Inden den formelle generalforsamling holdt overlæge Anne Kirstine Hundahl Møller, Herlev Hospital et særdeles informativt indlæg om nye medicinske behandlingsmetoder inden for nyrekræft; fælles beslutningstagen og om udfordringerne med at måle og sammenligne livskvalitet for patienterne. Indlægget varede ca. 1 time og affødte en god dialog og spørgelyst blandt de 15 fremmødte medlemmer.

REFERAT:

- Ad 1. Til dirigent valgtes Hanne Jervild
Til referent valgtes næstformand Ib Henneberg

Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indvarslet ved nyhedsbrev og på Foreningens hjemmeside.

- Ad 2. Bestyrelsens beretning ved formand Lennart Jønsson.

Bestyrelsens beretning var udsendt til medlemmer i god tid inden generalforsamlingen og kopier blev omdelt på selve generalforsamlingen og på dette grundlag foreslog formanden at de fremmødte medlemmer læste beretningen igennem i stedet for at formanden læste den op. Det tilsluttede generalforsamlingen sig. Der udspandt sig en god debat blandt de fremmødte

bl.a. omkring konkrete aktiviteter til at opnå flere medlemmer, kontingenter m.v. samt medlemsrettede aktiviteter. Beretningen er gengivet nedenfor.

Beretningen blev godkendt af generalforsamlingen.

- Ad 3. Regnskabet blev fremlagt af kasserer Pia Sommer Weller. Resultat for 01-01-2021 til 31-12-2021 udgjorde et underskud på 16.509,41 kr. og en egenkapital på 92.056,52 kr. per 31-12-2021. Underskuddet var bl.a. fremkommet som følge af de afholdte udgifter til "banner-annoncer". Der havde desværre også indsneget sig en lille indtastningsfejl på ca. 116,- kr. som nu var bogført som udgift i 2022, men som altså reelt var en udgift i 2021.

Regnskabet blev godkendt.

Budgettet for 2022 lagde op til et mindre underskud på 5.500,- kr., men indeholdt ikke en budgetteret udgift til fx banner-annoncer idet bestyrelsen havde ønsket en diskussion heraf på generalforsamlingen. Efter en dialog blev der fra generalforsamlingen givet mandat til, at der kunne afholdes omkostninger til banner-annoncer forventelig for et beløb indtil 20.000,- kr.

Bestyrelsen fremsatte forslag om uændret kontingent i 2023 på 250 kr. / 125 kr. for henholdsvis patientmedlemmer / pårørende- & støtte-medlemmer.

Forslag om kontingent for 2023 blev vedtaget sammen med budgettet for 2022 med de tilhørende kommentarer.

- Ad 4. I henhold til vedtægterne er formanden på valg hvert andet år og da Lennart Jønsson senest blev genvalgt som formand i maj 2021 så skal generalforsamlingen ikke i år vælge formand. Lennart Jønsson fortsætter dermed som formand.
- Ad 5. Ib Henneberg og Pia Sommer Weller modtog genvalg for en 2-årig periode. Gitte von Holstein-Rathlou ønskede af private grunde at træde ud af bestyrelsen efter 1 års forløb. Søren Petersen havde markeret sig villig til at indtræde i bestyrelsen og blev efter en kort præsentation og indstilling fra bestyrelsen valgt for en 1-årig periode.

Til suppleant valgtes Vibeke Haslund

- Ad 6. Til revisor genvalgtes Henrik Mütze, men der ikke blev valgt en revisorsuppleant

Ad 7. Der var ikke indkommet forslag.

Ad 8. Eventuelt.

Formanden orienterede om en skriftlig henvendelse fra et medlem, hvor der var blev spurgt om hvorvidt indlæg fra medlemsmøder, herunder generalforsamlingen kunne optages digitalt og herefter rundsendes til medlemmerne. Formanden havde svaret, at Danyca ikke i dag havde indkøbt det nødvendige apparatur til sådanne optagelser og at det heller ikke kunne påregnes, at vi kunne få adgang til det i de enkelte mødelokaler (var således ikke muligt i lokalerne til årets

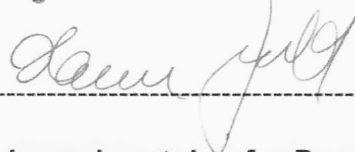
generalforsamling). Det krævede også accept fra de personer, som holdt de enkelte indlæg. I tillæg mente formanden, at såfremt man tilbød at fremsende digitale optagelser eller afholdt fremtidige møder helt / delvist digitalt så ville der være risiko for, at færre medlemmer mødte fysisk frem til de enkelte medlemsmøder, som man i bestyrelsen mente var den bedste mødeform. Bestyrelsen ville, i erkendelse af, at der naturligvis var en transportmæssig udfordring for mange af Danycas medlemmer, som jo var spredt over hele landet, fortsat bestræbe sig på at afholde medlemsmøderne forskellige steder i landet og at vi som ved de tidligere indlæg kunne distribuere de plancher, som indlægsholder havde vist på mødet.

Efter en kort debat tilsluttede generalforsamlingen sig dette.

Afslutning

Formanden fremførte, at der ikke forelå flere punkter til behandling på generalforsamlingen og dirigenten kunne herefter konstatere at generalforsamlingen kunne erklæres afsluttet som foreskrevet i vedtægterne.

Dirigent Hanne Jervild



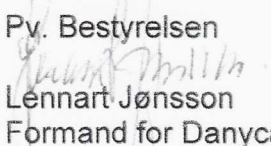
Referent Ib Henneberg



Bestyrelsens beretning for Danyca på den ordinære generalforsamling den 31. maj 2022.

Danycas aktiviteter har i 2021 – i øvrigt på linje med en række af de andre ca. 20 patientforeninger tilknyttet Kræftens Bekæmpelse - på ny været påvirket af den fortsatte udbredelse af corona-virus. Der har således ikke været afholdt "fysiske" medlemsmøder og generalforsamlingen i maj 2021 blev afholdt som video-møde. Det er naturligvis ikke en ønskværdig situation. I takt med den reducerede corona-smitte i samfundet øger det mulighederne for, at vi kan planlægge og gennemføre medlemsmøder baseret på fysisk fremmøde. Afholdelsen af dette års generalforsamling i Kræftrådgivningens lokaler i Herlev er et eksempel herpå. Bestyrelsen arbejder med planer om flere medlemsmøder, herunder et større arrangement med deltagelse af eksterne indlægsholdere og eventuelt med overnatning. Og eventuel også i samarbejde med andre patientforeninger. Desværre har det for nyligt været nødvendigt på grund af en meget begrænset tilmelding at aflyse arrangementet i Løgumkloster Refugium, som skulle have været afholdt i dagene 6.-9. maj. Bestyrelsen gentager derfor hermed ønsket om at modtage kommentarer fra medlemmerne og meget gerne her på generalforsamlingen om der fortsat skal arbejdes med planlægning af medlemsmøder, hvor en vis egenbetaling kan indgå og der eventuelt også er tale om forplejning og overnatning sådan som tilfældet var i arrangementet i Løgumkloster Refugium. Medlemstallet i Danyca har igennem de senere år ikke udvist nogen reel fremgang. Der har endda i nogle år desværre været tale om en lille tilbagegang. Medlemsantallet udgjorde pr. 31.12.2021 lidt over 50 medlemmer, som til trods for en tilgang hen over året på 11 nye medlemmer har medført at det samlede medlemstal ultimo december 2021 stort set var det samme som 1 år

tidligere. Baseret på et oplæg fra bestyrelsen blev det på generalforsamlingen i maj 2021 drøftet og besluttet, at Danyca kunne forsøge sig med lancering af såkaldte banner-annoncer på diverse digitale medier, fx NetDoktor. Danyca har – som det også fremgår af årsregnskabet for 2021 - etableret en banner-annonce på NetDoktor. Da det er forbundet med vanskelighed at måle effektiviteten af sådanne digitale annoncer (i vort tilfælde målt ved hvor mange nye medlemmer det medfører) og det samtidig er en relativ stor udgift for en forening som Danyca ønsker vi i Bestyrelsen at lægge op til generalforsamlingen at drøfte om vi skal fortsætte denne form for banner-annoncering. NetDoktor har i øvrigt oplyst, at der siden etableringen af banner-annoncen i november 2021 og frem til primo maj i år har været lidt mere end 2.000 clicks på annoncen samt et såkaldt CTR-tal (click-rate) på 0,24%, der viser antallet af antal klik på en annonce i forhold til det antal gange, den er blevet vist. NetDoktor anser 0,24% for et godt tal sammenlignet med CTR-tal for andre banner-annoncer. Når der i det fremlagte budget for 2022 ikke er vist et beløb til fortsættelse af banner-annoncering så er det ikke udtryk for, at vi anbefaler, at man skal stoppe med banner-annoncering. Med henblik på at forøge antallet af medlemmer i Danyca arbejder vi fortsat på andre initiativer. En styrket kontakt via de relevante urologiske og onkologiske afdelinger på landets hospitaler indgår som en vigtig del og vi har i den forbindelse fået udarbejdet en ny og kort pjeces om Danyca, som er omdelt til disse afdelinger. Med ca. 6.500 nyrekræftramte personer i Danmark så burde vort medlemstal være en del højere end de nuværende ca. 1 %. Det er fortsat bestyrelsens mål. Som del af den årlige opkrævning af medlemskontingent oplever vi i bestyrelsen – især foreningens kasserer - et ekstraarbejde, som burde kunne undgås eller i det mindste nedbringes til et absolut minimum. Det skal understreges, at det drejer sig om et mindre antal opkrævninger, hvor det desværre er nødvendigt at udsende rykkere, men herfra skal alligevel lyde en bøn om, at man som medlem overholder de indbetalingsfrister, som er anført i kontingentopkrævningen og i øvrigt i henhold til Danycas vedtægter. Bestyrelsen har i forlængelse af beslutningen på sidste års ordinære og ekstraordinære generalforsamling arbejdet med sammenskrivning af de justerede vedtægter, som nu er lagt ud på Danycas hjemmeside. Bestyrelsen anser at kontakten til medlemmerne via Nyhedsbrevet er af central betydning. Der er i 2021 digitalt udsendt i alt 17 Nyhedsbreve, som vi håber at medlemmerne fortsat finder nyttig. Bestyrelsen er naturligvis meget interesseret i at høre om eventuelle emner, som ønskes taget op i Nyhedsbrevet. To medlemmer af Danycas bestyrelse medvirker fortsat i Medicinrådets Fagudvalg for nyrecancer. Fagudvalget foretager en faglig vurdering af nye medicinske behandlingsformer, som er godkendt til brug på patienter af Det europæiske Medicinagentur (EMA). Der ventes at ske en stigning i de kommende år, hvor blandt andet ansøgning om godkendelse af såkaldte kombinations-behandlinger (kombination af såkaldte TKI'ere og Checkpoint Inhibitors / Immunterapi) skal behandles. Gennem deltagelse i Fagudvalget får Danyca – naturligvis under respekt af fortrolighed indtil afgørelsen er offentliggjort af Medicinrådet - mulighed for opdateret indsigt i udviklingen af de nyeste behandlingsformer samt mulighed for at sætte sit præg på nogle af de parametre, som ligger til grund for godkendelse af de nye produkter, herunder bivirkningsprofiler samt livskvalitet.

Pv. Bestyrelsen

Lennart Jønsson
Formand for Danyca