

Årsmøde og generalforsamling 2025

Søndag den 16. marts 2025

Referent: Peter Anker Olsen

Generalforsamling 2025

Efter Berit og Jørgen havde sørget for en fin morgensang, var det tid til den årlige generalforsamling.

Dagsorden for generalforsamlingen fulgte vedtægterne.



1. Valg af dirigent og referent

Henrik Nyborg blev foreslået til dirigent og valgt.

Peter Anker Olsen blev foreslået og valgt til referent.

Henrik Nyborg redegjorde for, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

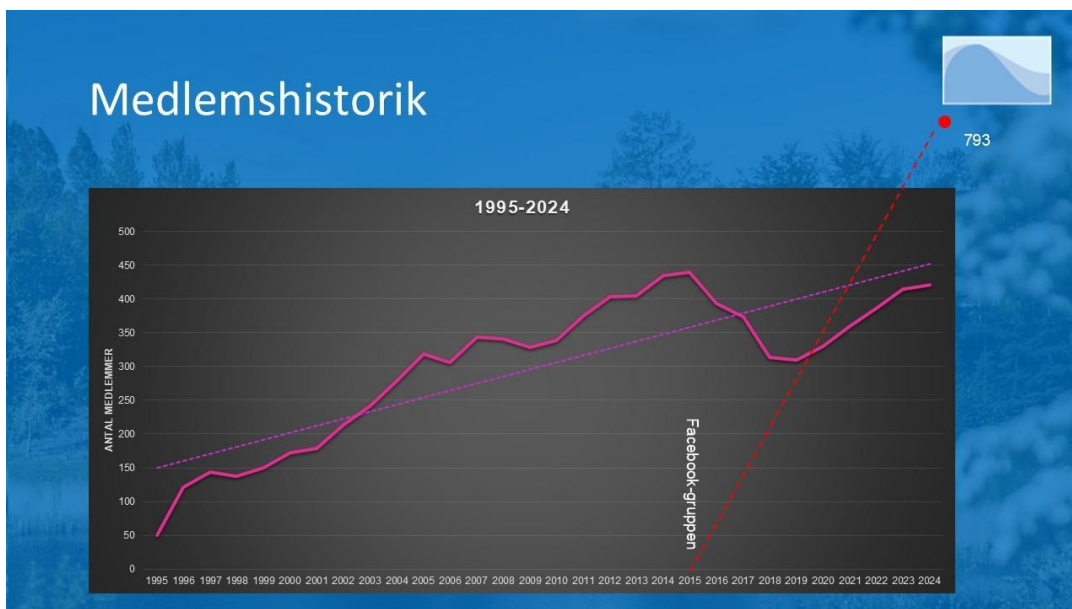
2. Formandens beretning

Så er der igen gået et år, og det er gået stærkt. Så står man her og skal berette noget om foreningens aktivitet.

Derfor er det jo nærliggende at finde beretningen frem for sidste år og den fra forrige år. Er der sket noget, har vi levet op til vores målsætninger, og hvordan ser det ud, hvis vi ser på udviklingen over en tiårig periode.

For ti år siden var det stort set de samme emner, der blev omtalt. Foreningen lagde dengang også stor vægt på oplysning. Også dengang med en erkendelse om, at der på nettet var utrolig megen information om vores sjældne sygdom; men at vi godt længere ude i behandlersystemet kunne ønske os, at man var klædt bedre på til at forstå de problemer vi bl.a. har med gener, genoptræning og adgang til hjælpemidler.

På dette tidspunkt havde vi lige fået udgivet vores brochuresamling, som I måske kender fra vores hjemmeside. Vi havde lige fået gennemarbejdet hjemmesiden, og dengang var der 25.500 der loggende ind på hjemmesiden, og Facebookgruppen var lige startet. Foreningens medlemstal var 394.



Målsætningen for de efterfølgende år var meget fokuseret på bedre genoptræning og information om balanceproblemer. Også dengang var der fokus på afholdelse af gå-hjem-møder, hvilket også i dag er et af vores kerneområder.

Er der så sket noget på de ti år? Jeg synes, at vi har øget indsatsen på informationsområdet med fokus på de ny-diagnosticerede. Vi har forsøgt at tematisere indlæggene på årsmøderne, så de afspejler de ønsker vores medlemmer har. Her har vi fastholdt fokus på bl.a. tinnitus og balanceproblemer, som vores undersøgelse af livskvalitet dokumenterede, var nogle af de gener, der har den største indflydelse på livskvaliteten hos vores ramte medlemmer.



Vi har ikke forsøgt at påvirke de kommunale behandlingscentre med henblik på at opnå et ensartet tilbud på genoptræning. Det vil kræve meget store ressourcer, uden at vi kan være sikre på at opnå et tilfredsstillende resultat. Vi har derimod opnået en god kontakt til behandlersystemet på Rigshospitalet, som velvilligt stiller op til at fortælle om genoptræning og de behandlingsprotokoller patienterne kan blive udskrevet med til efterbehandling i det kommunale system. Vi har også god kontakt til regionale behandlingscentre flere steder i Danmark, som vi trækker på i forbindelse med gå-hjem arrangementerne og også til vores førende producenter inden for forskning og fremstilling af høreapparater.

I løbet af de seneste ti år synes jeg også, at vores målsætning om en bedre kontakt til behandlersystemet i vores skandinaviske naboer har båret frugt. Det har bl.a. resulteret i en tæt kontakt til behandlere på

Haukeland Universitetshospital i Bergen og Karolinska Universitetshospital i Stockholm. Selv om behandlingsstrategierne kan være forskellig, fra den strategi man anvender i Danmark med hensyn til prioritering af strålebehandling, er informationerne altid meget værdifulde i forbindelse med vores dialog med både læger og medlemmer.

Vi har også god kontakt til Morten Højer fra Dansk Center for Partikelterapi i Aarhus, hvor man først og fremmest behandler børn med hjernetumorer og patienter med meningeomer.

Vi får naturligt nok flere henvendelser fra ny-diagnosticerede eller medlemmer, der grundet vækst af tumoren står over for at skulle tage stilling til behandling.

Vi kan bruge vores erfaring i at indgå i en konstruktiv dialog med vores medlemmer om valg af behandling, men afgørelsen og den professionelle vurdering træffes af læge-teamet. Vi skal huske på, at der er store individuelle forskelle og behandlingen er meget afhængig af størrelse og lokation af knuden. Man skal altid støtte sig til den professionelle rådgivning.

Vi er her i en tæt dialog med lægerne på Rigshospitalet, om hvad vi eventuelt kan bidrage med til at gøre behandlingssystemet mere gennemsigtigt, hvilket bl.a. har ført til ændringer i visitationsforhold. Det er derfor med stor glæde, at vi senere i dag kan præsentere nyt fra Rigshospitalet, hvor man har udarbejdet spritnye informationsfoldere om hvordan, man kan forberede sig til den lægelige samtale med henblik på behandlingsforløbet og om mulighederne for bestråling af et vestibularis schwannom.

Samtidig har vi fået gode tilbagemeldinger fra behandlersystemet på vores livskvalitetsundersøgelse om at de bl.a. er blevet gjort opmærksomme på nogle forhold, de ikke havde kendskab til tidligere. Og vi forsøger også sammen med lægerne at finde muligheder for opfølgende undersøgelser.

Vi har også i samråd med lægerne fundet det rette tidspunkt for foreslået ændring af vores navn til Dansk Vestibularis Schwannom Forening, da vestibularis schwannom er den korrekte lægelige betegnelse for tumoren. Og lægerne har også lovet at rette op på hjemmesiden når navneændringen officielt er meldt ud.

Vi har talt meget om, at det er vigtigt for de nye at høre, hvad det er for en forening, de har tilsluttet sig, og hvordan de kan gøre brug af foreningen. Og det bedste I kan gøre, er at deltage i vores årsmøder og gå-hjem-møder, hvor I kan få en masse informationer om både behandling, og hvordan man lærer at leve med sygdommen og eftervirkninger.

Derfor er vi også meget glade for, at vi igen i år har kunnet tilbyde fripladser til ny-diagnosticerede. Dette skyldes et økonomisk bidrag fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vi får også støtte til vores drift- og arrangementer fra Indenrigs- og sundhedsministeriet, herunder vores gå-hjem-møder. Vi er forpligtet til at afholde mindst tre landsdækkende møder om året, hvoraf vores årsmøde medregnes. Rigshospitalets afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi var vært ved et velbesøgt informationsmøde i september 2024. Vi har afholdt et velbesøgt møde på Kommunikationscentret i Århus også i september 2024, hvor temaet var det at leve med høretab, tinnitus og skelnetab. I starten af januar 2025 blev der afholdt et møde på Institut for Syn og Hørelse i Aalborg med introduktion til en ny terapeutisk yogaform MediYoga.

Selv om vi ikke har nået målopfyldelsen med hensyn til vores kommunikation – især med udgivelsen af vores medlemsblad – kan vi konstatere, at det ikke væsentligt har påvirket medlemstallet. Efter et drastisk fald fra 2015-2019 er vi igen oppe på 421 medlemmer på nuværende tidspunkt.

Dette også til trods at der tilsyneladende er rigtig mange, der søger fællesskabet og information gennem vores Facebookgruppe, der nu i alt rummer ca. 793 medlemmer. Og det er ikke et udtryk for, at

behandlingen er blevet dårligere end den var for ti år siden. Som nævnt mange gange tidligere er lægerne blevet meget dygtigere i løbet af blot ti år. I dag ser vi stort set ingen med alvorlige ansigtslammelser efter operation eller bestråling. Hvis det undtagelsesvis skulle være tilfældet med en skade på ansigtsnerven, er der i dag også store chancer for delvis genoprettelse af ansigtsfunktionerne gennem plastiske operationer, som vi også ser gode resultater af.

Vi har fået indarbejdet nogle gode rutiner i bestyrelsen. Vi har som en del af det faste program afholdt fire bestyrelsesmøder, heraf en arbejdsweekend, hvor vi får årsmødet på plads og arbejder med temaer for de kommende aktiviteter. Nogle af disse møder og andre ad hoc møder foregår online både af hensyn til økonomi, men online møderne er også ret effektive.

Vi har dog besluttet at prøve at effektivisere arbejdet og gøre det lidt mere professionelt med anvendelse af nogle standardpakker, bl.a. mere professionelt mail- og arkivsystem. Vi bliver overstrømmet med masser af spammails, som delvis slører vigtige mails. Det kommer selvfølgelig til at koste lidt, men set i forhold til risikoen for eks. at misse mails fra tilskudsgivere er det småpenge.

Vi skal også i det kommende år påregne udgifter og ressourcer til rettelse af hjemmesiden, hvis vores forslag om nyt navn bliver godkendt.

Derudover har vi ansøgt om tilskud til professionel hjælp til udarbejdelse af vores medlemsblad, da vi ikke har haft de nødvendige ressourcer de seneste to år.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at rette en stor tak til alle bestyrelsesmedlemmer for et stort engagement og en stor indsats. Desværre må vi også erkende en vis udskiftning i bestyrelsen. I år er det Kim, der fratræder sin suppleantpost, men han har ydet en indsats på lige for med resten af medlemmerne. Så stor tak herfra.

Tak også til jer i foreningen for jeres tillid og støtte til vores arbejde.

Næste årsmøde afholdes på Hornstrupcentret v/ Vejle

14.-15. marts, hvor vi håber at se jer alle igen. TAK

Formandens beretning blev vedtaget med akklamation

3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Vores kasserer Per Andersen redegjorde for regnskabet. I år er i til forskel for sidste år kommet ud med et overskud på kr. 47.515,-.

Dansk Acusticusneurinom Forening		Resultatopgørelse	
		2024	2023
		DKK	DKK
Note			
1	Indtægter	201.778	193.674
2	Tilskud	223.470	207.187
Indtægter i alt		425.248	400.861
3	Administrationsomkostninger	-378.517	-418.493
4	Andre driftsomkostninger	0	-15.000
Resultat af primær drift		46.731	-32.632
Finansielle indtægter		784	0
Finansielle poster i alt		784	0
Årets resultat		47.515	-32.632

Regnskab 2024

Aktiver			Passiver		
AKTIVER			PASSIVER		
Note	31.12.24 DKK	31.12.23 DKK			
			Overført resultat	441.576	394.061
5 Andre tilgodehavender	167.471	154.187	Egenkapital i alt	441.576	394.061
Tilgodehavender i alt	167.471	154.187	Leverandører af varer og tjenesteydelser	49.479	25.000
Indestående i kreditinstitutter	337.182	266.914	7 Periodeafgrænsningsposter	13.598	2.040
6 Likvide beholdninger i alt	337.182	266.914	Kortfristede gældsforpligtelser i alt	63.077	27.040
Omsætningsaktiver i alt	504.653	421.101	Gældsforpligtelser i alt	63.077	27.040
Aktiver i alt	504.653	421.101	Passiver i alt	504.653	421.101

Vores egenkapital er solid og har generelt udviklet sig positivt over de senere år.



	2024 DKK	2023 DKK
1. Indtægter		
Medlemskontingenter	126.820	130.697
Egenbetaling for deltagelse i årsmøde	74.968	62.977
I alt	201.778	193.674
2. Tilskud		
Indenrigs- og Sundhedsministeriets aktivitetspulje	96.000	53.000
Indenrigs- og Sundhedsministeriets driftspulje	167.470	164.187
I alt	223.470	207.187
3. Administrationsomkostninger		
Kontorartikler	0	815
Repræsentation	0	900
Re-omkostninger	0	863
Mindre ryksskiftelser	2.837	0
Telefon og internet	3.083	3.015
Porto og gebyrer	7.150	6.274
Revisitorhonorar	10.000	10.000
Revisitorhonorar, regulering fra sidste år	0	-125
Økonomisk og skattemæssig rådgivning	10.000	0
Kontingenter	325	305
Livskvalitetsundersøgelse	41.715	25.685
Hjemmeside	9.625	7.391
Medlemsmøder	2.400	2.475
Bestyrelsesmøder	26.645	58.009
Årsmøder	225.213	263.804
Medlemsblad, tryk, grafiker og porto	39.524	39.079
I alt	378.517	418.493

Der blev rettet et spørgsmål til, hvad foreningen skulle bruge de mange penge til. Hertil blev der svaret, at for en forening er det væsentlig at have en arbejdskapital for løbende at kunne tilbyde medlemmerne relevante publikationer mv. og et relevant indhold til møder, herunder årsmøderne.

Regnskabet blev godkendt med akklamation

4. Fastlæggelse af kontingent for 2026

Der blev foreslået en fortsættelse af et kontingent på 340 kr. Forslaget blev godkendt.

5. Behandling af indkomne forslag

Der var fra bestyrelsen et forslag til vedtægtsændringer, som omhandlede beslutning om et nyt navn, jf. vedtægternes §1.

- §1 Navn og hjemsted.

Stk. 1 Forenings navn er Dansk Acusticusneurinom Forening.
Forenings hjemsted er den til enhver tid værende kasserers hjemstedskommune.

Ændres til

- §1 Navn og hjemsted

Stk. 1. Foreningens navn er Dansk Vestibularis Schwannom Forening. Foreningens hjemsted er den til enhver tid værende kasserers hjemstedskommune.

Stk. 2 Foreningens binavn er Dansk Acusticusneurinom Forening.

Vedtægtsændringen blev vedtaget.

6. Valg af formand

Vores formand Simon B. Leonhard var på valg og blev genvalgt med akklamation.

7. Valg af bestyrelsesmedlemmer

Tre bestyrelsesmedlemmer Lisbeth Holmkvist, Jørgen Pedersen, Berit Brolund, Peter Anker Olsen var på valg. De blev alle genvalgt med akklamation.

8. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Af de to suppleanter Kim Gundelach og Adrian Antonipillai ønskede Kim ikke genvalg.

Michael Nielsen blev foreslået som suppleant og blev sammen med Adrian Antonipillai valgt med akklamation.

Der blev rettet en stor tak til Kim for et meget værdifuldt arbejde i bestyrelsen.

9. Valg af revisor

Bestyrelsen foreslog genvalg af revisionsselskabet Beierholm A/S Aalborg.

Revisionsselskabet blev valgt uden yderligere kommentarer.

10. Eventuelt

Herunder blev der kort redegjort for arbejdsprogrammet for 2025.

Den tætte dialog med lægerne på Rigshospitalet fortsættes med henblik på bl.a. at etablere gå-hjem-møder og etablere gensidige tiltag for forbedring af VS rantes livskvalitet.

Vi vil forsøge at arrangere interessante gå-hjem-møder. Vi er forpligtiget til at afholde mindst tre regionale møder, for at vi kan opretholde et ikke ubetydeligt tilskud til vores drift fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Derudover vil der blive arbejdet med at finde nogle gode foredrag til vores næste årsmøde i 2026.

Der blev fra deltagernes side ytret stor tilfredshed med kursusstedets faciliteter og service, hvilket falder pænt ind i vores målsætning om at få fordelt årsmøderne på tværs af landet. Vi vil derfor arbejde på at få en aftale på plads med Hotel Scandic Park om fremtidige årsmøder hvert andet år.

Udfordringerne med hensyn til kommunikation søges løst ved at tilkoble en lønnet kommunikationsmedarbejder. Vi har nu efter generalforsamlings forståelse en målsætning om kun at udgive et årsskrift med bl.a. referater fra diverse møder.

Bestyrelsen blev af den samlede forsamling takket for en stor indsats, hvortil formanden takkede med bemærkningen om, at vi betaler bare tilbage for den store støtte foreningen har givet os, da vi trængte mest.

Formand

Referent

Dirigent



Simon B. Leonhard Peter Anker Olsen

Henrik Nyborg