Trigeminus Foreningen

Generalforsamling i Trigeminus Foreningen,
lørdag d. 25. maj 2013, kl. 14:30 - ca. 16:30

27. maj 2013

Mødet blev afholdt på Danhostel Odense Kragsbjerggård, Kragsbjergvej 121, 5230 Odense

Dagsorden

1. Valg af dirigent 2
2. Valg af protokolfører 2
3. Valg af stemmetællere 2
4. Formandens beretning 2
   - Fondsmidler 2
   - Artikel i dagspressen (i 2013) 2
   - Medlemsmøder 2
   - Foreningens Medlemsstatistik/Spørgeskema 2
   - Medlemstal 3
   - Debatforum respektive hjemmeside 3
   - Samarbejde med Dansk Hovedpinecenter i Glostrup 3
   - Samarbejde med AUH – Aarhus Universitetshospital 3
   - Akupunktur – Tema på generalforsamlingen 2012 4
   - Hovedpinesagen 4
   - SmerteDanmark 4
   - Samarbejde med TNA-UK 4
5. Årsrapport til godkendelse 4
6. Budgetforslag til godkendelse 5
7. Fastsættelse af kontingent 5
8. Eventuelt indkomne forslag 5
   - Foreslåede ændringer af vedtægterne 5
9. Bestyrelsesformand: 5
10. Valg af øvrige bestyrelsesmedlemmer 5
11. Valg af bestyrelsessuppleanter (i alt 2). 5
12. Valg af kritisk revisor 5
13. Valg af kritisk revisorsuppleant 5
14. Næste generalforsamling (sted for) 6
15. Eventuelt 6
    - Om henvisning til Glostrup respektive AUH 6
    - Øvrige 6

1. Valg af dirigent

John Jensen blev valgt som dirigent.

2. Valg af protokolfører

Torben Gunge blev valgt som protokolfører

3. Valg af stemmetællere

Finn Hildebrandt og Arne Lind

4. Formandens beretning

Formandens beretning gengives her i resume.

Fondsmidler

2012 blev et godt år med hensyn til modtagelse af Fondsmidler, hvor vi opnåede følgende tildelinger:

-	Fra Tipsmidlernes Driftspulje:	kr	24.000
-	Fra Mediepuljen (portostøtte til medlemsblade):	kr	1.000
-	Fra Jascha fonden (til renovering af hjemmesiden)	kr	5.000

De Tips og Lottomidler vi fik tildelt i 2011 blev brugt til en oplysningskampagne overfor tandlæger og ørelæger.

Artikel i dagspressen (i 2013)

Selv om det vedrører 2013 skal berettes, at Politiken den 6. juni indeholder et særligt tillæg, ”Mens vi lever”, der vil indeholde flere artikler om hovedpiner og hovedsmerter, herunder en annonce fra Trigeminus foreningen og en artikel udarbejdet i samarbejde med Rigmor Jensen fra Dansk Hovedpine Center.

Medlemsmøder

Der blev i 2012 afholdt 2 medlemsmøder i respektive Vojens og Vordingborg for at afslutte den række af medlemsmøder forskellige steder i landet, som blev startet op året før.

Det var ikke så mange medlemmer, der kom, men de, der var der, har udtrykt megen begej-string for den form for medlemsmøder. Man lytter - fortæller og høster nogle erfaringer fra andre, der har oplevet netop de smerter, man selv er ramt af.

Flere har efterspurgt disse møder, og det er vores agt, at starte en ny omgang møder rundt i landet fra foråret 2014. I bestyrelsen forventer vi, at det nok skal være hvert andet år, man afholder disse møder.

Foreningens Medlemsstatistik/Spørgeskema

Der blev refereret til foreningens spørgeskema som sendes ud til alle nye medlemmer, og der var før mødet blevet uddelt eksemplarer til udfyldelse af eventuelle opdateringer fra de

enkelte, hvis der har været udvikling i deres lidelse, eller hvis den enkelte er undergået operation eller lignende.

Der blev også henvist til rubrikken: ”Åben for kontakt”, som giver bestyrelsen mulighed for at henvise medlemmer til andre, der har de samme erfaringer med deres trigeminus.

Medlemstal

Vores nye hjemmeside, som vi stadig kalder den, selv om vi måske allerede snart skal til at forny den, har været medvirkende til at give os mange nye medlemmer og pr. 31.12.2012 var der i alt registreret 222 ordinære medlemmer, hvortil kommer dem, der er tilmeldt som ægtefælle/samlever.

Debatforum respektive hjemmeside

Først på efteråret 2012 fik vi gang i vores debatforum, http://forum.trigeminus.dk/. Dette i henhold til ønske fra en række yngre medlemmer på sidste års generalforsamling.

Forummet er åbent for læsning for alle. Endvidere kan alle – dvs. også ikke medlemmer – få en profil på forum og derefter deltage i debatten derpå. Man tilmelder sig blot med et brugernavn og en selvvalgt adgangskode på siden.

Hvis ikke alle har været inde på forummet og læse hvad folk skriver, vil vi opfordre til, at man gør det.

Det skal bemærkes, at det brugernavn og den kode man får der, IKKE kan bruges til at logge ind på den lukkede del af hjemmesiden; dvs. den del der kun er for medlemmer.

For at logge sig på her, skal man sende en mail til tn@trigeminus.dk, skrive sit medlemsnummer, et selvvalgt brugernavn og den e-mailadresse i bruger. Herefter får man tilsendt en kode, som det er muligt selv senere at ændre.

På den lukkede del af hjemmesiden, kan man læse artikler, der ikke ligger på den åbne del, ligesom man kan læse vores medlemsblade fra de sidste år.

Samarbejde med Dansk Hovedpinecenter i Glostrup

Vi har i løbet af året haft et godt og nært samarbejde med Dansk Hovedpine Center i Glostrup. Som vi hørte Stine Mårbjerg fortælle, er der et nyt behandlingsforløb i gang, hvor alle TN patienter skulle få den bedste behandling, og hvor alle nye TN patienter bliver registreret med mange detaljer, som før ikke har været noteret.

Vi er spændte på, hvad dette kan føre til for os TN patienter.

Foreningen støttede i 2012 Stine til dette arbejde med kr. 20.000,-.

Dansk Hovedpinecenter startede i øvrigt i 2012 - i samarbejde med et medicinalfirma og en række andre klinikker i Europa - et forsøg op med en ny medicin for TN patienter, der ikke skulle have helt så mange bivirkninger, som vi ellers er plaget af. Stine gjorde rede for disse forsøg i forbindelse med sit indlæg.

Samarbejde med AUH – Aarhus Universitetshospital

Efter nogle kontakter i foråret 2012 er der etableret kontakt mellem foreningen og AUH, og vi var bl.a. i august til et møde på AUH, hvor vi fik en god gennemgang af deres muligheder for at hjælpe trigeminus ramte.

Desværre har Smerteklinikken på AUH ikke de samme personalemæssige ressourcer som Glostrup til at samarbejde med os, men vi presser på i forsøget på at få dem til at holde en orienteringsdag for patienter med hovedpine og ansigtssmerter.

Akupunktur – Tema på generalforsamlingen 2012

Temaet på generalforsamlingen i 2012 var akupunktur.

Grethe, der var "Prøveklud" ved den lejlighed, havde i bedste fald en minimal lindring synes hun, men til gengæld synes hun det hjalp på hendes tarme, så hun forsøgte disse behandlinger efterfølgende hos en akupunktør på Sjælland.

Generelt har der ikke været mange positive henvendelser om lindring ved akupunktur.

Hovedpinesagen

På sidste års generalforsamling fortalte vi om et muligt nyt samarbejde i en paraplyorganisation med de tre andre foreninger, nemlig Migræne og Hovedpineforeningen, Migrænikerforbundet samt Horton Hovedpineforening. Bestyrelsen fik ved den lejlighed opbakning til, at de kunne bruge op til 150.000 kr. til denne nye forening.

Foreningen blev stiftet i januar i år under navnet Hovedpinesagen.

Migrænikerforbundet trak sig dog fra samarbejdet, da de ikke kunne godtage, at foreningen i givet fald var parat til at modtage eventuel støtte fra medicinalfirmaer, forudsat at Hovedpinesagen ikke underkastes nogen krav fra tilskudsgiver.

Der arbejdes pt. ihærdigt på at skaffe penge fra fonde og andre tilskudsgivere til de projekter Hovedpinesagen planlægger at arbejde med.

(For yderligere oplysninger om Hovedpinesagen, se www.hovedpinesagen.dk).

SmerteDanmark

En ny forening, Smerte Danmark, så sit lys den 7. februar 2013, som det også er beskrevet i medlemsbladet.

Vedtægterne var ikke ordenligt forberedte, hvilket der senere er ændret på, og den valgte ledelse virker tillidsvækkende med en læge fra Odense Universitetshospital som formand.

Foreningen kan meget vel vise sig at blive interessant for os, men i første omgang vil vi gerne have samarbejdet i Hovedpinesagen startet op.

Samarbejde med TNA-UK

Vi har fornyligt fået kontakt til den engelske trigeminus forening og mulighed for at tilmelde os til en studiedag der afholdes i London senere i juni. Et interessant program med foredrag af både tandlæger og mange forskellige læger og professorer. Bestyrelsen overvejede at sende en person, men personlige forpligtelser umuliggør at gøre dette i år. Vi håber, det måske vil vise sig muligt i 2014.

5. Årsrapport til godkendelse

Der blev henvist til det med mødeindkaldelsen fremsendte regnskab for 2012.

Årsrapporten blev godkendt

6. Budgetforslag til godkendelse

Der blev henvist til det med mødeindkaldelsen fremsendte budget.

Det blev vedtaget, at budgettet skulle indeholde et beløb på kr 20.000 til mulig donation i lighed med den i 2012 ydede.

De samlede budgetterede udgifter beløber sig dermed til kr 157.100.

Dette budget blev vedtaget.

7. Fastsættelse af kontingent

Kontingentet blev vedtaget fastholdt, dvs.

- Enkeltmedlemmer: 200 kr
- Par 250 kr
- Virksomheder 500 kr

8. Eventuelt indkomne forslag

Foreslåede ændringer af vedtægterne

De af bestyrelsen foreslåede ændringer af vedtægterne blev godkendt.

Opdateret udgave af vedtægterne vedlægges.

Der er ikke modtaget yderligere forslag.

9. Bestyrelsesformand:

Lonni Uttenthal Jensen blev valgt foråret 2011 for en 2-årig periode og er på valg.

Lonni blev genvalgt.

10. Valg af øvrige bestyrelsesmedlemmer

Bestyrelsen består (foruden af formanden) pt. af Kirsten Frausing (kasserer), Helene Larsen (næstformand), Torben Gunge (sekretær), samt Ulla Baggesgaard (Forum-debatside).

Helene Larsen og Torben Gunge er på valg.

Begge blev genvalgt

11. Valg af bestyrelsessuppleanter (i alt 2).

Bestyrelsessuppleanterne blev begge valgt sidste år for en 2-årig periode, og de aktuelle bestyrelsessuppleanter, Joan Freund og Ole Bjørn Nielsen, fortsætter begge.

12. Valg af kritisk revisor

Vivi Høxbroe blev genvalgt som kritisk revisor.

13. Valg af kritisk revisorsuppleant

Ulla Kjenner blev genvalgt som revisor suppleant.

14. Næste generalforsamling (sted for)

Det blev konkluderet, at Odense også næste år skulle foretrækkes som sted for generalforsamlingen på grund af den centrale placering rent transportmæssigt.

15. Eventuelt

Om henvisning til Glostrup respektive AUH

På spørgsmål fra deltagerne blev fra bestyrelsens side understreget, at såfremt der er klarhed om diagnosen "trigeminus neuralgi" enten ved egen læge eller ved mellemkomst af konsultation hos neurolog, kan lægen (og ved ønske herom skal lægen) henvise til et af de to specialiserede behandlingssteder i landet, Dansk Hovedpinecenter i Glostrup eller Smerteklinikken på Aarhus Universitetshospital (AUH). Begge disse steder giver trigeminus patienter prioritet, og man skal kunne komme i et "fast track" og dermed få tilbudt konsultation inden for 2 – 4 uger.

På spørgsmål fra en deltager blev yderligere oplyst, at patienter fra hele landet kan henvises til Glostrup. Der var usikkerhed om den refusion af transportudgifter, som eventuelt vil kunne ydes i forbindelse med transport fra Jylland til København for undersøgelse / operation i København. Bestyrelsen vil undersøge dette nærmere.

Det er i øvrigt bestyrelsens opfattelse, at man i Glostrup udfører MR-skanninger (for at lokalisere eventuel konflikt mellem blodkar og nerve) med højere opløsning end i Århus.

Øvrige

Et medlem afleverede et takkekort til bestyrelsen med et bidrag til foreningen

Dirigenten takkede i øvrigt for god ro og orden og mødet blev afsluttet.

Torben Gunge
Protokolfører

John Jensen
Dirigent