



Årsberetning 2017

Denne beretning for foreningen for året 2017 bliver en af de meget korte, men alligevel en af de meget vigtige, fordi det var det år vores forening startede.

Det blev det år hvor en kreds af interesserede besluttede sig for at danne en egentlig patientforening for på den måde at gøre offentligheden og særlig de praktiserende læger og andet sundhedspersonale opmærksom på vores sygdom.

Målet med foreningen skal være med tiden, at sørge for **at ingen læge** – selv i den fjerneste udkant eller i den tætteste del af Norden – **skal være i tvivl om** - ved selv de mindste symptomer på vores sygdom - **hvad det drejede sig om, og hvad der skulle gøres ved det.**

Det hele startede i virkeligheden med at foreningen Sjældne Diagnoser dannede en liste over interesserede der led af Fibrøs Dysplasi. På et tidspunkt opfordrede de os og andre grupper med sjældne sygdomme til at danne egentlige patientforeninger.

Jeg meldte mig som interesseret, og da jeg boede tættest ved København på Lolland, deltog jeg i et møde med Susanne Romlund fra "Sjældne Diagnoser" den 12. august 2017 for at snakke mere konkret om, hvad vi skulle gøre for at komme i gang med arbejdet. Det blev en god og konstruktiv snak, som fastholdt min interesse i at gøre arbejdet mere formelt,

Den 15 – 16 september 2017 mødtes vi 4 (Torgun Davidsen, Cecilie Neve Sørensen, Birte Langdahl og Finn Olsen) sammen med mange andre med andre sjældne diagnoser til et 2 dages seminar på Best Western Hotel i Fredericia. En del af seminaret var en snak os 4 imellem om mulighed en for at danne en egentlig patientforening. Vi diskuterede også det første forslag til foreningens vedtægter.

På mødet besluttede vi, at vi ville danne en patientforening og derefter undersøge opbakningen til denne forening blandt mennesker i hele Norden, der havde sygdommen Fibrøs Dysplasi. Vi vedtog også de første vedtægter, og at de 4 fremmødte i første omgang dannede den første bestyrelse. (Formand Finn Olsen, næstformand Cecilie Neve Sørensen, kasserer Torgun Davidsen og menigt medlem Birte Langdahl)

Efteråret 2017 gik så med at finpudse vores vedtægter.

Vedtægterne blev endelig vedtaget ved en ekstraordinær generalforsamling på nettet den 21. januar 2018.

Jeg vil slutte denne første beretning med en meget stor tak til Mette Mejland Hammer, som helt tilbage i 2012 startede Facebooksiden, hvor vi mødte hinanden for første gang, og hvor alle har fået en utrolig stor støtte og hjælp, og som nok er grunden til, at vi er kommet så langt. Også en stor tak til Susanne Romlund fra "Sjældne Diagnoser" for sin store støtte til opbygningen af vores patientforening, og sidst men ikke mindst en stor tak til resten af bestyrelsen for deres store støtte og tro på at vi sammen kunne sætte dette skib i søen.

Finn Olsen, formand