



Referat

Generalforsamling 18. marts 2020

1. Velkommen

2. Bestyrelsens beretning

Årsberetning for 2019 og aktiviteter i starten af 2020 blev gennemgået. Årsberetningen for 2019 kan findes på hjemmesiden (<http://fibroesdysplasi.dk/om-foreningen/>).

3. Status og regnskab 2019

Regnskabet for 2019 blev gennemgået. Dette kan ligeledes findes på foreningens hjemmeside (<http://fibroesdysplasi.dk/om-foreningen/>). Indtægterne kom primært fra kontingenter og udgifter gik primært til hjemmeside og online mødeplatform.

4. Fastsættelse af kontingent

Bestyrelsen foreslog at fortsætte med et kontingent på 50 DKK. Der var ingen indvendinger hertil, så det blev vedtaget, at kontingentet det næste år ligeledes er 50 DKK.

Året efter vil vi overveje, om kontingentet skal sættes en smule op, da det koster 1.000 DKK årligt at være medlem af Sjældne Diagnoser. I 2020 er der dog penge til at holde kontingentet på 50 DKK.

5. Hvordan får vi udbredt budskabet om sygdommen og foreningen?

Flyer:

På foranledning af sidste års input har bestyrelsen udarbejdet et forslag til en flyer for patientforeningen. Flyeren fortæller meget kort om foreningen og henviser til hjemmesiden, hvor man kan læse mere og blive medlem. Det aftales, at vi får printet 500 stk. hos et trykkeri, så de ser flotte og professionelle ud. Birte og Sara vil gerne tage dem med til hhv. endokrinologisk afdeling i Skejby og børneafdelingen for sjældne sygdomme på Rigshospitalet.

Hvis nogle af vores medlemmer går til kontrol i Odense eller gerne vil aflevere flyeren til andre behandlere, i venteværelser m.m., så ret meget gerne henvendelse til vores næstformand Cecilie på cecilienneve@hotmail.com.

Vores formand Finn vil ligeledes forhøre sig om muligheden for at sende flyeren til Sjældne Diagnoser, der har et hovedkontor, hvor den evt. kunne placeres.

Sundhedspersonale:

I forhold til at udbrede kendskabet til foreningen blandt sundhedspersonale, blev der opfordret til, at alle foreningens medlemmer gør læger og andre de er i kontakt med, opmærksomme på, at vi har en patientforening.

I lighed med sidste års generalforsamling snakkede vi om muligheden for at få en artikel eller andet i et lægefagligt tidsskrift. Cecilie og Sara undersøger denne mulighed nærmere.

Online:

Vores hjemmeside ligger på første side, når man søger på "Fibrøs dysplasi" på Google. Der var enighed om, at dette var et fint resultat, og at vi først skulle arbejde på at styrke placeringen, hvis vi kom om på side to.

Derudover blev der snakket om, at det kunne være fint med flere patienthistorier. Lige nu har vi kun tre. Hvis nogen kunne have mod på at skrive en kort og anonym beretning om deres liv med fibrøs dysplasi, så ret meget gerne henvendelse til vores næstformand Cecilie på cecilieneve@hotmail.com. Man kan læse de historier, der allerede er skrevet, her: <http://fibroesdysplasi.dk/livet-med-fibroes-dysplasi/>.

Info om sygdommen:

Torgun er i kontakt med en læge, som har lovet hende et skriv om sygdommen. Dette ville evt. kunne bruges på hjemmesiden. Hun rykker ham igen.

Birte vil gerne have udbredt budskabet om, at man har ret til at blive tilset på enten Skejby eller Odense, hvis man har fibrøs dysplasi. Der foreligger en beslutning om, at disse to hospitaler er de eneste, der har speciale i vores sygdom. Der bliver kigget ind i muligheden for at skrive det et sted på hjemmesiden til information.

6. Valg til bestyrelsen

Tre ud af fire bestyrelsesmedlemmer genopstiller og blev genvalgt. Derudover blev et nyt medlem valgt som sekretær: Bestyrelsen består derfor nu af:

Finn Olsen – formand.

Cecilie Neve Sørensen – næstformand.

Torgun Davidsen – kasserer.

Sara Marie Dynesen – sekretær.

Vi byder Sara stort velkommen i bestyrelsen og takker for hendes engagement.

7. Valg af revisorer

Finn Olsen og Cecilie Neve Sørensen blev valgt som kritiske revisorer.

8. Ønsker til foreningen

Erfaringsudveksling:

På sidste års generalforsamling blev vi enige om at holde et online erfaringsudvekslingsmøde én gang årligt. Efter gode erfaringer blev det besluttet at føre tiltaget videre i år. Vi afholder derfor online erfaringsudvekslingsmøde torsdag d. 24. september 2020 kl. 19.00. En invitation vil blive sendt ud til medlemmerne i god tid, men skriv det gerne i kalenderen allerede nu.

Fysiske møder:

Der blev ytret ønske om fysiske møder, men dette kan desværre ikke lade sig gøre i øjeblikket, da foreningen ikke har de store midler. I stedet blev der snakket om, at Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøder to gange årligt (et i Jylland og et på Sjælland). Her kan vi deltage med to personer og møde andre med sjældne sygdomme. Udgifter til transport m.m. skal betales af den enkelte. Ret gerne henvendelse til vores formand Finn (hoenekro@mail.dk), hvis du ønsker at deltage.

9. Eventuelt

Til slut blev der stillet spørgsmål og udvekslet erfaringer om sygdommen og hinandens oplevelser med behandling, information m.m.

Næste generalforsamling:

Næste generalforsamling finder sted online torsdag d. 18. marts 2021 kl. 19.00.