



Referat

Generalforsamling 20. marts 2019

1. Velkommen

2. Formandens beretning

Årsberetningerne for hhv. 2017 og 2018 blev gennemgået. De kan begge findes på hjemmesiden (<http://fibroesdysplasi.dk/om-foreningen/>).

3. Status og regnskab 2018

Regnskabet for 2018 blev gennemgået. Dette kan ligeledes findes på foreningens hjemmeside (<http://fibroesdysplasi.dk/om-foreningen/>).

Kassereren foreslog, at ved bankoverførsler til foreningens konto af de indkomne betalinger fra MobilePay, skal disse overførsler deles op. På den måde er det nemmere at skabe overblik. Det blev aftalt, at dette er den fremtidige procedure.

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.

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

Flyer: I forhold til at udbrede kendskabet til foreningen blandt andre patienter blev det besluttet, at vi vil udarbejde en lille flyer. Denne flyer skal fortælle, at vi har en patientforening, samt henvise til vores hjemmeside og evt. Facebook-gruppen. Tanken er, at denne flyer skal være at finde på relevante ambulatorier (bl.a. Odense og Skejby) og i diverse venteværelser. Desuden kan foreningens medlemmer distribuere den til relevante læger/sundhedspersonale, så de kan give den videre til nye patienter. Aftalen blev, at bestyrelsen udarbejder denne flyer og derefter sender den rundt til foreningens medlemmer samt kommer den på hjemmesiden – på den måde kan medlemmerne selv printe den og tage den med rundt. Det overvejes, hvorvidt vi skal prioritere at få

den printet professionelt på tykkere papir, og sende den med post til de medlemmer, der ønsker at dele den ud.

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. Desuden vil bestyrelsen kigge ind i muligheden for at få en artikel i et lægeligt fagblad omkring sygdommen, for på den måde at udbrede kendskabet. Et af medlemmerne vil snakke med sit netværk omkring, hvordan en sådan artikel kan gribes an.

Online: I forhold til at udbrede kendskabet til både sygdommen og foreningen blev der snakket om, at vi fortsat skal have fokus på at udbygge hjemmesiden. Desuden skal vi se på, hvilke tiltag vi kan gøre, for at blive mere tydelige i søgeresultaterne på fx Google. Ydermere var der enighed om, at det ville være en god idé at få en læge til at se vores hjemmeside igennem og komme med faglig feedback på og tilføjelser til tekster.

6. Valg til bestyrelsen

Alle bestyrelsesmedlemmerne genopstillede og blev genvalgt. Bestyrelsen består derfor af:

Finn Olsen – formand.

Cecilie Neve Sørensen – næstformand.

Torgun Davidsen – kasserer.

Birte Langdahl – menigt medlem.

7. Valg af revisorer

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

8. Ønsker til foreningen

Der blev ytret ønske om, at medlemmerne af foreningen har mulighed for at snakke sammen mere end én gang om året til generalforsamlingen. Det blev derfor besluttet, at vi ud over generalforsamlingen holder et erfaringsudvekslingsmøde én gang årligt. Datoen for dette møde er 19. september 2019 kl. 19.00.

9. Eventuelt

Donation: Et medlem nævnte, at hun var interesseret i at donere penge til foreningen. Denne dialog tager medlemmet med bestyrelsen.

Facebook-gruppen: Der var enighed om, at vi igen prøver at opfordre medlemmerne i Facebook-gruppen til at blive medlemmer i patientforeningen. Vi skal gøre dem opmærksomme på, hvad de får ud af et medlemskab.

Forskning: En Amerikansk lydbyd om forskning i sygdommen blev nævnt. Den har dog ikke være til at genfinde, men vil blive eftersendt, hvis den dukker op. Anden forskning i sygdommen kan læses her: <https://fibrousdysplasia.org/>

Læger: Det blev diskuteret, at det er skræmmende, at de danske læger ikke virker som om, at de snakker sammen. Flere medlemmer oplever, at de får forskellige behandling og vejledning, alt efter hvor i landet de bor. Det blev derfor besluttet, at bestyrelsen skal kigge ind i, om der på hjemmesiden kan henvises til en bekendtgørelse af, hvor i Danmark man er specialiseret i Fibrøs Dysplasi.

Næste generalforsamling: Næste generalforsamling finder sted online d. 18. marts 2020 kl. 19.00.