



Referat

Stiftende generalforsamling 15. september 2017

1. Formål

Mødet havde til formål at stifte foreningen med navnet "Fibrøs dysplasi patientforeningen i Danmark" og drøfte det udkast til vedtægter, som Finn Olsen havde udarbejdet inden mødet.

2. Midlertidig bestyrelse

Der blev formet en midlertidig bestyrelse, som vil fungere som bestyrelse indtil den første ordinære generalforsamling. Bestyrelsen består af:

- Finn Olsen (Formand)
- Cecilie Neve Sørensen (Næstformand)
- Torgun Davidsen (Kasserer)

3. Drøftelser

Der var enighed om, at udkastet til vedtægterne var godt og brugbart, og vil kunne fungere som vedtægter i den kommende forening, dog med en række mindre tilrettelser.

Bl.a. blev der diskuteret de nye strenge krav om videregivelse af persondata i henhold til den skærpede persondataforordning fra EU, som træder i kraft i foråret 2018. Det er derfor vigtigt at dette tænkes ind i den fremtidige kommunikation i og omkring foreningen.

Den midlertidige bestyrelse har en ambition om at kunne foretage det meste af foreningens arbejde og medlemskontakt online. Derfor skal muligheden for fx at afholde generalforsamlinger, foretage afstemninger m.m. online afsøges. Dette sker på baggrund af tanken om, at flere af foreningens medlemmer ikke vil have mulighed for at deltage i et fysisk møde, enten af helbredsmæssige- eller afstandsrelaterede årsager.

Den midlertidige bestyrelse vil i første omgang primært bruge den allerede eksisterende Facebook-gruppe til at værge medlemmer.

4. Beslutninger

- Alle som støtter foreningens formål, skal kunne melde sig ind i foreningen. Dette gælder også folk som bor i andre lande i Norden, og børn under 18 år med godkendelse fra en værge.
- Kontingentet skal være 0 kr. Afhængig af ønsker i fremtiden, kan dette beløb sættes op, hvis det findes nødvendigt.
- Bestyrelsen vil arbejde videre med de foreløbige vedtægter, således at foreningen kan blive officielt oprettet. De endelige vedtægter skal vedtages på den første ordinære generalforsamling.

- Cecilie Neve Sørensen påtager sig opgaven med at afsøge mulighederne for en hjemmeside. Dette inkluderer en undersøgelse af forskellige udbydere, domænenavne, priser og funktioner. Cecilie vil fremlægge sine fund og et konkret forslag for bestyrelsen.

5. Næste møde

Næste møde vil være foreningens første ordinære generalforsamling. Hvornår dette afholdes afhænger af, hvornår foreningen bliver officielt oprettet.

På næste møde skal følgende præsenteres:

- De endelige foreningsvedtægter
- En plan for udarbejdelse af hjemmeside

Inden mødet skal potentielle medlemmer af foreningen informeres om foreningens eksistens.

Desuden skal der inden mødet findes en sikker, brugbar og lovlig måde, hvorpå møder og afstemninger kan afholdes online.

6. Deltagere på mødet

- Finn Olsen
- Cecilie Neve Sørensen
- Torgun Davidsen
- Birte Langdahl