

## **Referat fra bestyrelsesmøde i Sklerodermiforeningen, den 5. maj 2010.**

Tilstede var: Ellen Berg, Ingrid Birkmose, Ulla Nielsen, Lene Dam, Lone Christensen, og Kent Madsen. Der var afbud fra Marianne Kryger Olsen. Lone Christensen var ordstyrer og Lene Dam sekretær.

### **1. Konstituering af bestyrelsen .**

(Punktet blev flyttet ned som nr. 6.a.)

### **2. Opfølgning i forhold til sidste møde.**

- referatet fra sidste bestyrelsesmøde den 24/2-2010 blev godkendt.

### **3. Økonomi.**

- Ellen lavet lidt statestik.

Vi har 110 medlemmer. Vi mangler betaling af kontingent fra 7 medlemmer og Og to støttemedlemmer. = 9 i alt. **Ellen** sender hilsen med en rykker!!!

- I forbindelse med økonomien diskuteres det om udgifter til arbejdet i Fesca står mål med udbyttet! – Vi vil tage dette emne op for en nærmere drøftelse!

- Uddelt budget fra 2010-2011.

Dette tages til efterretning. Dog er der glemt post m/ med udgifter til hjemmesiden i 2011. Dette følges op af **Ulla og Ellen**.

### **4. Evaluering af generalforsamling.**

- Vi har uklare vedtægter vedr. afstemningsprocedure. **Ellen** vil komme med et oplæg for en justering af vedtægter.

- Med henvisning til den afsatte tid til generalforsamlingen er det problematisk at der er to oplægsholdere: én med opfølgning i forhold til arbejdet i Fesca  
én udefra med valgt emne.

Dette skal tages op til videre drøftelse ved næste bestyrelsesmøde.

### **5. Kommende arrangementer.**

- **Ellen** har lavet en invitation til Europæisk Sklerodermidag den 29/6 på Bispebjerg hospital, hvor der er trykt på begge sider. Vi er enige om at invitationen er flot og fangende men at det kan være en ulempe at der er trykt på begge sider.

**Ellen** vil se på det, men ellers skal der på forsiden henvises til bagsiden, og vi skal også huske at henvise til vores hjemmeside.

Vi er enige om at det er et flot program for dagen som Bispebjerg har fået stillet på benene og mange af os fra bestyrelsen vil søge at deltage.

- Fællesmøde i oktober: Hvem gør hvad.

- Handicapcentret i Vejle: Lokale og mad = **Ingrid**.
- Damer i køkkenet = **Lene**
- Oplæggholder. Foreslået er Claus Søndergaard med det oplæg han ikke kunne holde til generalforsamlingen den 24 april. **Lene** kontakter
- Claus med en forespørgsel.
- Af andre emner var fysioterapi og tænder!!!

Tidsrammen for mødet: 11-16.

11-12- Kort orientering fra Fesca m.m. samt hyggelig snak.

12-13 frokost.

13-15.30 Foredrag. (forhåbentlig Claus Søndergaard)

### **6A. Konstituering af bestyrelsen:**

Formand:	Ingrid Birkmose.
Næstformand:	Ellen Berg
Økonomi/kasser:	Ulla Nielsen
Sekretær:	Marianne Kruger Olsen ( vi krydser fingre på at du vil!!!)

### **6. Bestyrelsens arbejde- Fokuspunkter for det kommende år!!!**

- Vi har en alm. drøftelse af de enkelte bestyrelsesmedlemmers forventninger og arbejdsplaner til bestyrelsens arbejde.

**Alle er enige om følg:**

- **At udbrede kendskabet til sklerodermi**
- At få fat i dem der ikke er medlem af foreningen
- Vi skal ud i dagbladene. **Ingrid** har en kontakt med et medlem i Horsens der har en søn der er journalist. Dette medlem vil Ingrid kontakte. **Lene** har kontakt til journalist der har et helt opdateret kartotek og Erfaring med Kontakt med diverse dagblade (tidl. Pressemedarbejder ved Astma og allergi Forbundet. Lene skriver bog sammen med pågældende.  
Til efteråret når Arbejdet med bogen er færdig, vil Joan Grønning som journalisten hedder være behjælpelig med såvel sit kartotek som sin ekspertise, og Lene går videre med sagen.
- De psyko-sociale problemer ved at have sklerodermi skal være mere synlige
- Kaffeklubberne skal være mere synlige
- Vores nyhedsbreve mere appetitvækkende og informative
- Referat fra bestyrelsesmøder skal ligges ud på hjemmesiden.

Endelig er vi enige om en grundig drøftelse af de opgaver der ligger i medlemskabet af Fesca. Hvor meget skal de koste og prioriteres af foreningen, og Anne Lises rolle som "udenrigsminister". Anne Lise skal inddrages i denne drøftelse efterfølgende at bestyrelsen har afklaret deres holdning!!

## **7. Ansvarsområder: Referat/evaluering fra os alle:**

- ingen opfølgning i forhold til sidst.

**Lene** tager kontakt til alle netværksgrupperepræsentanter vedrørende:

- opfordring til at komme med indlæg til nyhedsbrev der udkommer til august.
- Repræsentanternes skal orienteres om spørgeskemaundersøgelsen der bliver lagt ud på hjemmesiden og opfordre medlemmerne til at deltage i undersøgelsen.
- Fyn. Ringe for at høre om de har styr på deres kaffeklub og opslag om næste møde.

## **8. International sklerodermidag den 29/juni 2011.**

Punktet under overvejelse hos den enkelte til næste gang!!!

## **9. Fesca:**

Se punkt 6.

## **10. Eventuelt**

Vi nåede ikke emner under eventuelt, men alle var vi enige om at godt møde og værdien af at have en ordstyrer. Godt tænkt Lone.

Brug og håndtering af hjemmesiden sættes på som punkt til næste gang

Næste bestyrelsesmøde hos Ellen den 10 august kl. 11.