

Dansk Sklerodermi og Raynaud Forening

Generalforsamling den 18. april 2009 - Referat

Referent: Marianne Kryger Olsen

Indkomne kommentarer til referatet skal være referenten i hænde senest 8 dage efter udsendelse. Indkommer der ikke kommentarer eller rettelser, betragtes referatet som godkendt

1) Velkomst ved formanden

V. Ingrid

2) Valg af dirigent

Iris blev valgt. Iris takkede for valget og konstaterede, at generalforsamlingen var korrekt indkaldt og dermed lovlig.

3) Bestyrelsens beretning v. formanden

V. Ingrid

Hjemmesiden er færdig og sidens forum er velbesøgt

Foldere er udarbejdet og sendt til læger og sundhedscentre – Der er problemer med at få foldere udelt på Sjælland

Foreningen er indmeldt i Fesca

Ved arrangementer, hvor der er foredrag, tilstræber foreningen fremover, at foredragene begrænses til delemner. Dette er ud fra sidste års generalforsamling, hvor vi syntes at Klaus Søndergårds generelle oplæg var for omfattende, om end rigtig spændende.

Temaaftener afholdt i Roskilde og Århus. Temaet Raynaud Fænomen.

Oplægsholdere Klaus Søndergård og forskellige ergoterapeuter.

Temaaftenerne var velbesøgt i Århus. Der var ikke ret mange deltagere i Roskilde.

Foreningen efterspørger ideer til et ungearrangement, der ønskes afholdt senere.

Kommentarer:

Ros til bestyrelsen for fint arbejde

Det ønskes, at unge kommer ind i foreningen via foreningens egen hjemmeside og ikke facebook. Annelise gør opmærksom på at hun oprettede facebook-gruppen, før foreningens hjemmeside kom op og stå. Der gøres opmærksom på at ikke alle medlemmer fra den gamle forening er blevet kontaktet, der er nogle som først har fundet den nye forening senere. Der foreslås opsøgende arbejde for at få medlemmer fra den gamle forening over i den nye. Bestyrelsen gør opmærksom på at dette er sket ved den nye forenings start.

4) Godkendelse af Regnskab og Budget v. kasseren

V. Erling

Regnskab og budget godkendt af revisor og generalforsamling.

Kommentarer:

Gennemskueligt regnskab

5) Fastlæggelse af kontingent

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent 300 Kr. for medlemmer og 150 kr. for støttemedlemmer. Det er muligt at indbetale differentieret kontingent i indmeldingsåret alt efter, hvornår på året nye medlemmer indmelder sig i foreningen. Generalforsamlingen godkender uændret kontingent.

6) Ændring af vedtægterne

Bestyrelsen har foreslået en ændring i Foreningens vedtægter §3, således at foreningens arbejde fremover ledes af en bestyrelse på indtil 7 medlemmer samt 1-2 suppleanter mod de nuværende indtil 5 bestyrelsesmedlemmer og 1 suppleant. Bestyrelsen begrundes ændringen i vedtægterne med øget arbejdspress på den nuværende bestyrelse, samt at uventede sygdomsperioder har resulteret i færre ressourcer for den nuværende bestyrelse.

Generalforsamlingen godkender ændringsforslaget.

7) Valg af bestyrelse, Suppleant og Revisor.

Stiller op til genvalg (Bestyrelsesmedlemmer)

Ingrid
Ellen
Marianne

Alle genvalgt af generalforsamlingen

Stiller ikke op til genvalg (suppleant)

Erna

Erling har valgt at trække sig fra bestyrelsen af personlige årsager.

Nye bestyrelsesmedlemmer samt revisor valgt af generalforsamlingen:

Iris Bendtsen
Lene Dam Pedersen

Ny Suppleant: Bodil Skytte

Ny revisor: Tove Christensen

Den nye bestyrelse består i næste valgperiode af:

Ingrid Birkemose
Ellen Berg
Marianne Kryger Olsen
Ulla Nielsen
Iris Bendtsen
Lene Dam Pedersen
Suppleant: Bodil Skytte

Revisor: Tove Christensen
Bestyrelsen konstituerer sig selv.

Kommentarer fra Bestyrelsen

Ingrid og Ellen takker Erling for det store arbejde, Erling har lagt i bestyrelsesarbejdet som kasserer.

8) Indkomne forslag

Ingen indkomne forslag

9) Eventuelt

Bestyrelsen forespørger, om *fælleskaffeklubmøde* i oktober kan holdes en lørdag. *Der foreslås lørdag den 3/10 – '09.*

Hjemmeside forum: forespørgsel om løse tænder

Efterfølgende foretaget research: Der er forsøg ved lineær sklerodermi (Anne Braa Olesen Århus Universitets hospital). Bestyrelsen efterlyser personer i foreningen, som kender til problemet med løse tænder. De bedes melde sig til bestyrelsen. Lægerne vil gerne undersøge, om der er fællestræk ved personer med sklerodermi og løse tænder eller kæbeproblemer. Bestyrelsen følger op. Der forsøges etableret et samarbejde mellem Foreningen, Århus Tandlægeskole og Anne Braa Olesen.

Fesca (Federation of European Scleroderma Assotiations)

Oplæg ved Annelise Rønnow:

Annelise fortalte om, hvad hun og Marie havde fået ud af deltagelsen i Fesca's årsmøde i Paris. Hvad er Fesca og hvad kan vi bruge dem til? Fesca kan bl.a. bruges til at få offentlighedens opmærksomhed på Sklerodermi, samt opmærksomhed på de problemstillinger patienter oplever med sygdommen. Fesca kan hjælpe europæiske patientforeninger hvis der er problemstillinger i forhold til offentligheden, sygehusvæsenet m.fl.

Fesca har en stand ved Eulars Kongres den 10. til 13. juni '09 i Bellacentret i København. Standen er bemanded bl.a. med medlemmer fra foreningen. De, der skal bemande standen skal huske at få et brev fra deres læge, hvor det er dokumenteret, at de har sklerodermi. Det skal vises ved indgangen og giver rabat for entrebillet til Bellacentret. Prisen bliver 35 Euro.

Verdenskongres 12. til 13. feb. '10 i Firenze. Konference for patienter og pårørende.

Tillæg til generalforsamlingen

referat v. Ellen Berg

Efter generalforsamlingen fik vi en god frokost som Coloplast var så venlig at betale for.

Efter frokosten kom Klaus Krog og Lotte Fynne de arbejder til daglig på medicinsk afdeling for mave-tarm sygdomme på Århus sygehus. Klaus fortalte om, hvilke mave

problemer der kan være i forbindelse med diagnosen sklerodermi. Klaus fortalte i et let forståeligt sprog, om de behandlingsmuligheder der var. Han omtalte også, at mave – tarm problemer ofte var et tys – tys emne som man ikke gerne talte højt om.

Lotte er i gang med sin Ph.d. og har i den forbindelse undersøgt en del med diagnosen sklerodermi. Hun fortalte om sine undersøgelses metoder samt resultater. Lotte oplyste også om et nyt forsøg som hun skulle i gang med, og håbede på, at vi igen meldte os. Det nye forsøg lød interessant og det bedste var næsten, at det lød som selve undersøgelsen er både smertefri og samtidig behagelig. I korte træk er det en lille magnet som skal synkes og man kan derefter følge dens tur rundt i mavesæk og tyndtarm. Lotte fik en del tilbagemeldinger med tilbud om deltagelse i forsøget.

Klaus havde under sit foredrag omtalt de behandlings muligheder der var i forbindelse med mave-tarm problemer. En ofte anvendt behandling er tarmskylning og det apparat som bruges fremstilles af Coloplast. Marianne Rauff fra Coloplast demonstrerede brugen af det, og det så meget enkelt ud.

Marianne havde glemt sin prisliste på de produkter hun viste og vi lovede at oplyse dem.

Peristeen startsæt kr. 822,50 incl moms Tilbehørspakke kr. 1.698,75.