

Referat fra bestyrelsesmøde den 10.09.22 i Dansk Hæmokromatose Forening

Tilstedeværende: Torsten Slotsbjerg, Kirsten Børgesen, Berit Lauritzen, Vivie Jessen

Afbud fra: Vibeke Andersen, Megan Ebsen, Tanya Eichen, Nils Milman

1. Valg af referent

Valgt blev Vivie.

2. Siden sidst runde

- Det har været noget af en opgave at få to kasserer gennem Sparekassen Sjælland/Fyns system. Dette krævede afholdelse af et bestyrelsesmøde via mail, som Sparekassen heldigvis godkendte. Sparekassen har oplyst, at de har en fond vi kan søge midler igennem.
- Frank Schiødt fra Bispebjerg Hospital har læst vores bog igennem og har lavet en boganmeldelse til Dagens medicin. Anmeldelsen var god, men påpegede dog at lixtallet i bogen nok var for højt til alment brug. Der var enighed om, at vi måtte se på en redigering af bogen før den skulle udgives i et 2. oplag.
- Vi har fået vores hjemmeside tilpasset således den opfylder kravene ift. Patientforeningernes rådgivning.
- Torsten deltager i et online kursus med emnet: Styr på spillereglerne i mødet med de offentlige myndigheder. Kurset udbydes af Danske Patienter og afholdes den 15/9-22. DHA er ikke medlem af Danske Patienter da det er alt for dyrt for vores lille forening.
- Torsten har haft mange henvendelser uden om Facebook, specielt efter opslaget omkring faren ved at bade med åbne sår, når man har hæmokromatose.
- Torstens mailadresse fremgår ikke af vores hjemmeside, dette skal vi have opdateret. Berit undersøger om hun har adgang og kan rette det.

3. Forløb af medlemsmødet

- Afholdes fra 13.00 til 17.00
- Torsten byder velkommen og fortæller lidt om hvad der er sket siden generalforsamlingen
- Torsten holder indlæg omkring hormonet Interleukin 6
- Pause med sandwich kl. 14.00
- Kl. 14.30 kommer Søren fra Holte Vinlager i Odense og præsenterer 6 forskellige alkoholfrie vine.
- Ca. kl. 16 Oplæg fra plenum til emner på medlemsmøderne samt generelle spørgsmål
- Kl. 17 afrunding og tak for i dag

4. Få styr på de mulige indsatsområder, der skal forelægges på medlemsmødet

Der var følgende punkter:

- Kend din jernstatus. Ferritin og Tranferinmætning. Der er 34 sider med sygdomme som kan give skæve tal i jernstatus, så det er ikke nemt at stille en HH diagnose udelukkende ud fra disse tal.
- Ensartet korrekt behandling og kontrol af Hæmokromatose i Danmark. Hvordan får vi guidelinen til at blive kendt blandt sundhedspersonalet, så de følger den? Lige nu kan der være forskellig behandling og kontrol af to patienter på samme sygehus og samme afdeling.
- Udbrede kendskabet til hæmokromatose generelt i Danmark. Ved hjælp af at være mere aktive på de sociale medier.

- Udbrede kendskabet til hæmokromatose i sundhedsvæsnet, så de rette personer får stillet diagnosen hæmokromatose. Vi bør iflg. Torsten påvirke nedefra i systemet, da det ellers ofte bliver stoppet inden det når ud til de relevante personer.
 - Hæmokromatose patienters blod skal ikke kasseres. Det bliver allerede nu brugt i Region Nordjylland og i Region Hovedstaden. Der skal arbejdes på at det kommer til at gælde i de øvrige regioner.
 - Udarbejde letforståeligt informationsmateriale til vores medlemmer. F.eks. lave flere A5-foldere med forskelligt informativt indhold.
 - Arbejde for øget patientinvolvering for hæmokromatose patienter
5. Facebook
- Skal opslag slettes på et tidspunkt? Det var der ikke stemning for, da der ikke er grund til at skulle svare på de samme ting flere gange.
- Torsten vil forsøge aktivt at lave nogle opslag på Facebook og der var stemning for, at det blev lavet som en teaser på support gruppen og så uddybe emnet i den lukkede gruppe, således vi også kan få flere medlemmer af foreningen.
6. Hjemmesiden
- Torsten er i gang med at lave et oplæg til indhold på siden.
- Der skal søges fondsmidler til oprettelse af ny hjemmeside, dette kan eventuelt søges ved Sparekassen.
- Lungeforeningens hjemmeside virker god og overskuelig i opbygningen.
- Torsten kontakter lungeforeningen for at høre hvem der har udarbejdet deres hjemmeside og tager kontakt til firmaet for at få en priside.
- Vivie undersøger priser med nets ift. mulighed for at kunne betale medlemsgebyr fra hjemmesiden.
7. Forretningsorden
- Søren har tidligere sendt noget rundt omkring hvad en forretningsorden skal indeholde.
- Socialforeningen har et oplæg vi kan tage udgangspunkt i. Torsten kommer med et oplæg der diskuteres på næste bestyrelsesmøde.
8. Tegningsberettigede
- På næste generalforsamling skal vi have et punkt med vedtægtsændringer med, således at foreningen kan tegnes af tre medlemmer: Formand, kasserer, og yderligere et medlem.
9. Eventuelt
- Kirsten er i tvivl mht. bogføringen – det er aftalt at Vivie hjælper hende i gang
- Vivie undersøger hvorvidt vores vedtægter lever op til at vi er skattefrie af et eventuelt overskud fra bogsalget. Vedtægterne skal godkendes hos Skat. En eventuel nødvendig vedtægtsændring medtages på næste generalforsamling.

Referent: Vivie Jessen