

Referat fra bestyrelsesmøde den 4.2.23 i Dansk Hæmokromatose Forening

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

1. Valg af referent

Valgt blev Vivie

2. Siden sidst:

- Kirsten har deltaget i møde med Robusthedskommissionen, det var ikke noget for os
- Kirsten og Torsten skal deltage i et webinar med Danske Patienter d. 10/2-23
- Kirsten har tilmeldt sig fondskonference i Vejen d. 28/2-23
- Torsten har deltaget i et webinar med Danske Patienter d. 15/9-22. Emnet var: Få styr på spillereglerne i mødet med offentlige myndigheder. Det handlede meget om, hvordan vi som patienter kan /skal stille de rigtige spørgsmål. Man har lov til at spørge om alt og har krav på at få skriftligt svar og såfremt de ikke har tid til at svare, kan man bede om at få et svar tilsendt på skrift.
- Torsten deltog 8/11-22 i et møde hos Patientakademiet omkring Patientindflydelse og Medicinrådet. Det var ikke noget for vores forening, da Medicinrådet kun er for patientforeninger med over 5.000 medlemmer i mindst 5 år.
- Portalen Patientforeningers rådgivning på Sundhed.dk virker nu og hvis man søger på hæmokromatose, havner man på vores hjemmeside.
- Dagens Medicin har ikke som lovet bragt Frank Schiødts anmeldelse af vores håndbog.
- Torsten har undersøgt forholdene omkring patientrettighederne når man er blevet henvist under det frie sygehusvalg: Afdelingerne kan afvise en patient ved henvisning, men er kontrollen og behandlingen påbegyndt, er det iflg. lovgivningen på området ikke tilladt at afslutte en patient og overføre vedkommende til en lokal afdeling.
- Torsten har forhørt sig hos flere firmaer omkring udarbejdelse af ny hjemmeside, men det synes, at være en for lille opgave for et professionelt firma på området.
- Vi er blevet spurgt, fra Frank Schiødts afdeling på Bispebjerg Hospital, om vi vil være med i arbejdet om oprettelse af et videnscenter for hæmokromatose. Torsten har på foreningens vegne meddelt, at det vil vi gerne.

3. Kort orientering om et evt. videnscenter og den nye kostbog

- Vi har endnu ikke hørt mere fra Bispebjerg Hospital angående videnscenteret og hvad det går ud på.
- Berit har modtaget 10-12 opskrifter til den nye kostbog, der er kommet opskrift fra en som evt. kan levere flere. Berit kontakter hende for at få evt. yderligere opskrifter.
- Den engelske kostbog er svær at få oversat, da PDF'en er låst. Kirsten har kontakt til en, der måske kan hjælpe og Berit vil ligeledes se, om hun kan åbne filen.
- Der findes måltidskasser hvis indhold er velegnede til hæmokromatose patienter.

4. og 5. Generalforsamling og medlemsmødet den 18/3-23. Dagens program

Dagens program:

Tidsplan for generalforsamling og medlemsmøde:

Tidsplanen er vejledende - starten ligger fast - men de øvrige tidspunkter kan variere lidt.

12:00-12:20 Ankomst og registrering, networking.
12:20 Velkomst ved formanden
12:30 Generalforsamling med følgende dagsorden iht. vedtægterne.

Dagsorden for generalforsamlingen:

1. Godkendelse af stemmeberettigede
2. Valg af ordstyrer
3. Valg af referent
4. Godkendelse af dagsorden
5. Bestyrelsens beretning og godkendelse heraf
6. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse heraf
7. Fastsættelse af kontingent
8. Vedtægtsændringer
9. Indkomne forslag
10. Valg af formand og op til 6 bestyrelsesmedlemmer, 2 suppleanter samt revisor.

Følgende bestyrelsesmedlemmer er på valg i år:

Torsten Slotsbjerg (genopstiller)

Kirsten Børgesen (genopstiller)

Tanya Eichen (genopstiller ikke)

Udtrådt af bestyrelsen:

Megan Kruse

Vibeke Andersen

13:15 Pause og forfriskninger, Networking

13:45 Formandens indledning til medlemsmøde

13:50 Indlæg ved Frank Schiødt omkring xxxxx samt spørgerunde

15:45 Forslag fra medlemmerne til emner på næste medlemsmøde. (Tidspunkt afhænger af længden på Franks indlæg)

16:00 Afslutning ved formanden

Der skal reelt vælges 4 nye bestyrelsesmedlemmer samt 2 suppleanter for, at bestyrelsen er fuldstændig.

Torsten udarbejder beretning til generalforsamlingen.

Kirsten spørger Jesper Villumsen om han deltager i generalforsamlingen og om han eventuelt vil være ordstyrer. Alternativ mulighed kan være Kristian Krogh.

Torsten spørger Frank om hans emne til indlægget på generalforsamlingen, således vi kan få det med ud i indkaldelsen.

Berit spørger sin mand om han vil være referent på generalforsamlingen.

Kirsten fremlægger regnskabet.

Bestyrelsen foreslår, at kontingentet fastholdes uændret.

Vedtægtsændringer sendes ud sammen med indkaldelsen til generalforsamlingen.

Der afholdes bestyrelsesmøde kl. 10.00 forud for generalforsamlingen

6. Nyhedsbrev til medlemmerne med opfordring til at stille op til bestyrelsen

Torsten opfordrer på Facebook vores medlemmer til at gå ind i bestyrelsesarbejdet.

Der laves ikke et særskilt nyhedsbrev vedr. dette, men skrives i indkaldelsen til generalforsamlingen.

Vivie sender tidsplan og dagsorden til Berit

Berit laver indkaldelsen til 18/3-23

7. Pjece om intensivt træningsprogram for personer med hæmokromatose

Jf. side 32 i håndbogen er effekten af blodtapninger på hæmokromatose patienters følgeskader/symptomer ikke særlig stor.

Torsten medtager udkast til pjece med træningsprogram på bestyrelsesmødet den 18/3-23 forud for generalforsamlingen. Et lignende træningsprogram kan ses på Hjerteforeningens hjemmeside.

8. Hjemmesiden

Da de virksomheder Torsten har været i kontakt med, ikke ønsker at udføre opgaven, forsøger Berit at kontakte en hun kender. Hun vender tilbage med en pris og det afgøres evt. pr. mail, om tilbuddet kan accepteres. Foreningen har penge til at betale for en mere professionel hjemmeside.

9. Eventuelt

- Gennemgang af regnskab; der er indtægter fra 98 patienter og 14 pårørende.
- Foreningen kan søge fondsmidler hos bl.a. Juchum Fonden samt Sparekassen Sjælland-Fyns fond til:
 - udarbejdelse af hjemmeside
 - en ernæringseksperter til at holde et oplæg på næste medlemsmøde
 - dækning af porto til udsendelse af kostbog
 - oplæg ved Bente Klarlund (Torsten spørger om hun vil og en evt. pris)

Referent: Vivie Jessen