

# Referat fra bestyrelsesmøde den 6.5.23 i Dansk Hæmokromatose Forening

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

## 1. Valg af ordstyrer

Valgt blev Torsten

## 2. Valg af referent

Valgt blev Vivie

## 3. Generalforsamlingen og medlemsmødet

- Beretningen skal udsendes til alle medlemmerne. Dette kan gøres sammen med besked om konstitueringen af den nye bestyrelse. Berit sørger for dette.
- Megan og Vibeke er udtrådt af bestyrelsen. Der er ingen suppleanter til at overtage deres plads. Bestyrelsen består for det kommende år af Torsten Slotsbjerg, Kirsten Børgesen, Berit Lauritzen, Jesper Villumsen og Søren Petersen.
- Frank Schøidts indlæg blev vel modtaget. Han kunne desværre ikke deltage fysisk, da han var blevet beordret på arbejde. Der var lidt tekniske problemer ift. Teams, som blev overvundet. Det er ikke optimalt med et online oplæg, så det bestræbes, at det ikke kommer til at ske igen.

## 4. Valg af formand, kasserer og fordeling af opgaver

- Formand: Torsten Slotsbjerg
- Kasserer: Kirsten Børgesen
- Ansvarlig for hjemmesiden: Berit Lauritzen  
Diverse arbejdsopgaver fordeles på de enkelte møder. Berit tager sig pt. af kontakten omkring udarbejdelse af ny hjemmeside og udsendelse af bøger til de nye medlemmer.  
Kirsten varetager uddeling af materiale til diverse hospitaler og sørger for henvendelser til politikkerne.

## 5. Forretningsordenen

Udkast til forretningsorden blev gennemgået og Torsten laver rettelser og genfremsender til bestyrelsen. Forretningsordenen medtages igen som punkt på næste møde.

## 6. Sociale medier

Berit har fået et prisoverslag vedrørende ny hjemmeside. Pris 25.000 plus moms i alt 31.250 kr. Vi afventer svar fra Foundation Juchum (forventes givet i maj) mht. om de vil give fondsmidler til dette. Hjemmesiden igangsættes uanset, da foreningen selv har midler til at betale, såfremt der modtages afslag.

Følgende punkter bør der tages højde for på hjemmesiden:

- Betalinger der skal kunne foretages: Patient, pårørende, støtte medlem, køb af bøger
- Betaling bør kunne foretages med kort? og MobilePay?
- Side med patienthistorier
- Side med bestyrelsesmedlemmer
- Side med dokumenter

Vi beder Oliver fra Nosleep, der har givet tilbud på hjemmesiden, finde ud af prisen på betalingsløsninger, herunder MobilePay og muligheden for integration.

Patienthistorierne bør opdateres af dem der har skrevet dem, måske med årstal i stedet for alder, så de bliver mere tidsløse.

Farvevalget på hjemmesiden bør afstemmes efter farverne på vores logo.

Hjemmesiden skal også være velfungerende, når man kun ser den på en telefon.

Der skal være mulighed at give medlemmerne et login til en side, hvor de kan se kogebogen, håndbogen, kostrådene og andre oplysninger forbeholdt medlemmerne.

Siden med dokumenter skal indeholde de aktuelle vedtægter, årsregnskaber og generalforsamlingsreferater for f.eks. 3 år eller så langt tilbage vi har dem.

Foreningen bør have en officiel mailadresse: info@haemokromatose.dk, samt en mail til formanden og kassereren.

Der oprettes ikke et afsnit med artikler for professionelle, da disse kan være underlagt ophavsrettigheder, samt det kræver, at vi skal sikre validiteten af oplysningerne.

**Facebook:** Berit, Tanya og Torsten er administratorer i support gruppen. Berit og Tanya er administratorer i medlemsgruppen. Torsten gives adgang til at blive administrator i denne gruppe af Tanya. Torsten anvender support siden til at få folk til at stille de rigtige spørgsmål til lægerne og følger med i, at diskussionerne ikke løber helt af sporet ift. "gode" råd fra lægfolk.

**LinkedIn:** Torsten følger op på gruppen og sørger for, at der kommer lidt mere liv i den.

#### **7. Blod tappet fra personer med hæmokromatose sendt til Ukraine?**

Kirsten arbejder på at gøre politikerne opmærksomme på, at blod tappet fra hæmokromatose patienter kan sendes til Ukraine i stedet for at blive kasseret. Det er stadig alt for få patienters blod, der i vedligeholdelsesfasen bliver anvendt fornuftigt.

#### **8. Program for intensiv træning til patienter med hæmokromatose**

Træningsprogrammet ligger færdigt. Når man har hæmokromatose er der en let påvirkning af hjertemuskulaturen, der kan medføre ventrikkelflimmer. Det er godt med træningen, men hvis man ophører med den i en periode, kan det medføre hjerteproblemer/dødsfald under andre anstrengelser. (TORSTEN- jeg er meget i tvivl om jeg har fået rigtig fat i det du sagde, så du må gerne komme med korrektioner/udbylser til dette afsnit)

#### **9. Legatet fra Foundation Juchum til udgivelse af en bog om sund kost**

Viktoria har oversat indledningen til bogen for os og hun gives en gave til en værdi af 500 kr. for sit arbejde.

Berit/Vivie læser korrektur på indledningen inden den sendes til Nils, der læser korrektur på det lægefaglige.

#### **10. Frank Schiødts anmeldelse af håndbogen. Hvad gør vi med den?**

- Dagens Medicin vil ikke trykke anmeldelsen, selv om de havde sagt ja i første omgang.
- Ugeskrift for læger vil ikke trykke anmeldelsen, da der ikke er nævnt i bogen, at den også er for læger.
- Månedsskrift for læger – Torsten tager kontakt til dem igen og forsøger at få dem til at trykke den.

#### **11. Vores indsatsområder**

Kirsten spørger på de forskellige hospitaler om de mangler materialer og deler flittigt ud, så foreningen kan blive kendt.

#### **12. Underskrifter til Sparekassen**

- a. Vibeke mangler at underskrive regnskabet for 2022. Vi forsøger at sende det til Sparekassen uden underskriften.
- b. Referat fra generalforsamlingen blev underskrevet af Torsten, Berit og Kirsten
- c. Nye vedtægter blev underskrevet af Torsten, Berit og Kirsten
- d. Telefonnummer og mailadresse på de tegningsberettigede, skal sendes til Sparekassen for Torsten, Kirsten og Berit.

e. Dette mødereferat underskrives ligeledes af Torsten, Kirsten og Berit

**13. World Hemochromatosis week 2023 1-7 June**

Torsten laver forskellige indlæg/opslag på Facebook og LinkedIn i denne uge.

**14. Eventuelt**

- Økonomi: Der er 133.788,62 kr. på kontoen pr. dd.
- Næste medlemsmøde foreslås til den 23/9. Punktet tages med på næste møde og Kirsten undersøger inden, om der er mulighed for at få en diætist fra Skejby Sygehus til at holde et indlæg.
- Kirsten har deltaget i det første af tre Conventus kursuser. Den 22/5 deltager hun i det næste der er henvendt til kasserer og 7/6 deltager Kirsten og Berit i det sidste, der er henvendt til bestyrelser.

Referent: Vivie Jessen