

Referat fra stiftende generalforsamling i "Patientforeningen HS Danmark", mandag den 30.9.2013, Roskilde Sygehus

1. Velkomst

Neel de Place bød velkommen til ca. 18. deltagere.

2. Valg af dirigent

Louise Henriksen (datter af Janne Henriksen) sagde ja til at være dirigent.

3. Præsentation af bestyrelsen

Formand Neel de Place

Næstformand Karina Andersen

Kasserer Anders Christensen

Medlem Janne Henriksen

Medlem Marie Funt (præsenteres af Neel de Place)

Medlem Solveig Esmann

Forsamlingen godkendte bestyrelsen.

Ved førstkommende generalforsamling (april 2014) vil et formelt valg af bestyrelsen finde sted.

4. Baggrunden for foreningens stiftelse og tanker om fremtidigt arbejde

Neel de Place fortalte om det forberedende arbejde i initiativgruppen samt tanker om det fremtidige arbejde:

Initiativgruppen har haft 7-8 møder. Har fået god støtte fra Frivillig.dk og fra Fnug.

Medicinalfirmaet Abbvie inviterede i foråret 2013 Neel til at deltage i et patientforeningsmøde i Berlin m.h.p. oprettelsen af en international hjemmeside. I september 2013 inviterede Abbvie Janne og Karina til møde i Wien ang. samme emne.

Professor Gregor Jemec, Roskilde har støttet oprettelsen af patientforeningen i kraft af Solveigs deltagelse i møderne samt bevilling af rammerne til afholdelse af møderne.

Patientforeningen vil i første omgang arbejde med følgende 3 hovedpunkter:

1. At udbrede kendskabet til HS

- Radio/tv, interview i radio, deltagelse i Aftenshowet på DR, Godmorgen Danmark på TV2

- Journalister/pressemeddelelser
- Artikler i ugeblad, f.eks. Ude og Hjemme, Familiejournalen, evt. personlige historier

2. Skabe nemmere tilgang til hjælpemidler / merudgifter til f.eks. bandager og medicin

- Skabes bl.a. ved at udbrede kendskabet
- Kontakt og møder med bl.a. politikere i kommuner, regioner og stat

3. Skabe og vedligeholde en hjemmeside

- For at åbne mulighed for et kommunikationsforum bl.a. til at diskutere den psykiske håndtering.
- Indhente ressourcer hos bl.a. fonde, kommuner og andre relevante muligheder
- Opsøge relevante personer til oprettelsen af hjemmesiden.
- Deltage i kommunikationsforummet

5. Vedtægter – godkendelse

Karina Andersen læser vedtægterne op.

Forsamlingen anerkender det store arbejde med at få udformet vedtægterne og godkender dem.

6. Økonomi og kontingent

Anders Christensen siger et par ord om økonomi bl.a. om, hvordan bestyrelsen vil søge fonde og støtte fra medicinalvirksomheder m.h.p. at få oprettet en hjemmeside.

Orienterer desuden om det fastsatte kontingent på 250 kr. for private og 1000 kr. for virksomheder.

Forsamlingen godkender kontingentet på hhv. 250 og 1000 kr.

En deltager foreslår at søge §18-midler.

7. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Tina Graversen, Århus

Trine Bremer Langkow, Sjælland

Ved førstkommende generalforsamling (april 2014) vil et formelt valg af suppleanter til bestyrelsen finde sted.

8. Valg af revisorer og revisorsuppleanter

Louise Henriksen

Trine Christensson

Dorthe Bjergkvist (revisorsuppleant)

Ved førstkommende generalforsamling (april 2014) vil et formelt valg af revisorer og revisorsuppleant finde sted.

9. Eventuelt

Det er svært at finde oplysninger om HS på nettet pga. sygdommens vanskelige navn. En deltager foreslår, at man fx bruger ordet "trussebylder" som søgemulighed til vores hjemmeside.

Referent Solveig Esmann, 3.10.2013

 25/11-13

Formand Neel de Place



Næstformand Karina Andersen



Kasserer Anders Christensen

Medlem Janne Henriksen

 25/11-13

Medlem Marie Funt



Medlem Solveig Esmann

Dirigent Louise Henriksen