

Referat fra PAH Patientforeningens Generalforsamling afholdt d. 5 maj 2019 i Kolding.

Bente starter med at gøre opmærksom på, at netop i dag er det WPHD, hvilket betyder, at foreninger verden over laver event for at gøre opmærksom på PAH. Vi er også med til at fejre dagen. Laila Klewe sørger for at hendes kolleger i Omsorgscentret Tolleruphøj og Dagheimene i Frederikssund kommune samt personalestaben på Restaurant Bjælkehuset i Valby bærer vores PAH t-shirts og formidler viden om PAH ved hjælp af vores plakater. Stor tak til Laila for hendes indsats.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning om foreningens liv i det forløbne år.
3. Forelæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse.
4. Forelæggelse af budget.
5. Valg af Bestyrelsesmedlemmer samt suppleanter.
6. Valg af revisor.
7. Fastlæggelse af medlemskontingent.
8. Behandling af fremsatte forslag til dagsorden.
9. Eventuelt

Ad 1) Valg af dirigent og referent

Rune Møller Laursen blev valgt til dirigent og Bente Rasmussen blev valgt til referent. Dirigenten konstaterede herefter at generalforsamlingen var lovligt indkaldt og afholdt i henhold til vedtægterne.

Ad 2) Formandens beretning om foreningens liv i det forløbne år

- Medlemmer  
Vi har p.t. 83 medlemmer, heraf 43 på Sjælland, 29 i Jylland, 8 på Fyn, 1 på Læsø, 1 på Ærø og 1 i Sverige.  
2 medlemmer har meldt sig ud. 9 medlemmer svarer ikke på opkrævning og betragtes derfor som udmeldt.
- Modtaget støtte  
Vi har modtaget støtte fra Actelion, Nordic Infucare, Velliv, MSD, rådighedspuljen og driftspuljen. I alt bliver det til 200.671,75 kr, primært fordi driftspuljen har støttet med 63.671,75 kr. 32.000,00 er givet til udarbejdelsen af foreningens nye folder: "Når PAH flytter ind i familien" (til forældre og børn og unge).
- Afholdte aktiviteter
  - Ansøgning om sponsorater  
Vi bruger altid meget tid på at ansøge om sponsorater til foreningen, og det har heldigvis også givet resultat. Vores sponsorer findes på hjemmesiden.  
Vi vil altid gerne have input til ansøgningsmuligheder.

- Som tidligere år har vi deltaget i seminarer for sygeplejersker. Specielt i år hos Infucare, hvor Sofie holdt indlæg i et internationalt forum med fokus på PAH i hverdagen.
- Bestyrelsen betragter stadig Sommerseminaret som den vigtigste medlemsaktivitet. Som tidligere år opfordrer vi alle til at komme med input til emner næste år.
- Også i år er der ny pjece "Når PAH flytter ind i familien". Det er en forældrevejledning og gode råd til børn og unge. De vil være at finde på vores hjemmeside.
- Bestyrelsen er blevet kontaktet af nyligt diagnosticerede patienter, som har et behov for at tale med andre patienter. Vi ønsker også fremover at yde den støtte. Bestyrelsen vil derfor synliggøre dette tilbud. Laila Klewe bliver koordinator og Laila indgår derfor fremover i bestyrelsens arbejde.
- Vi har søgt medlemskab i sjældne diagnose. Rune Møller Laursen har på bestyrelsens vegne sørget for fremsendelse af nødvendige dokumenter. Rune deltager også fremover i bestyrelsens arbejde, hvilket vi er meget taknemmelige for. Ikke mindst fordi Rune har mange gode ideer.
- Bestyrelsen bruger selvfølgelig stadig meget tid på udsendelse og opdatering af Nyhedsbreve, hjemmeside og Facebook.
- Bestyrelsesarbejdet fremadrettet.  
Rune og Laila er som nævnt ovenfor indgået i bestyrelsesarbejdet, det er vi som sagt meget taknemmelige over.  
Det er nødvendigt, at flere medlemmer overvejer aktiviteter. Og det er nødvendigt, at flere er med til at løse diverse ad hoc opgave eller direkte tage del i bestyrelsesarbejdet.  
I 2020 er der valg til bestyrelsen, så overvej din deltagelse for, at vi kan fortsætte med, at have en stærk og fremadrettet forening.

#### Ad 3) Forelæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse

Bente fremlagde det reviderede regnskab. Regnskabet er godkendt af revisorer uden bemærkninger. Vi har to revisorer på regnskabet i år, fordi der er sponsorer, der stiller dette krav.

Regnskabet blev godkendt af generalforsamlingen. Årsregnskabet findes på hjemmesiden, under samme fane som dette referat.

#### Ad 4) Forelæggelse af budget

Bente fremlagde budgettet for 2019. Budgettet blev godkendt af generalforsamlingen. Budgettet findes på hjemmesiden, under samme fane som dette referat.

#### Ad 5) Valg af Bestyrelsesmedlemmer samt suppleanter

Der er ikke valg til bestyrelsen i år.

Ad 6) Valg af revisor

Der er ikke valg af revisor i år.

Ad 7) Fastlæggelse af medlemskontingent

Medlemskontingent er stadig på kr. 200,00, som vedtaget af generalforsamlingen i 2018.

Ad 8) Behandling af fremsatte forslag til dagsordenen

Der var ikke fremsendt nogen forslag.

Ad 9) Eventuelt

For at marker WPHD og selvfølgelig for at skaffe penge til foreningsarbejdet foreslår Rune en tekst, der kan kopieres fra den lukkede Facebook-side og lægges op på ens egen side. Vi kan konstatere, foreningen har allerede modtaget kr. 1.500,00 på baggrund af denne tekst.

Bestyrelsen har lavet retningslinjer for gaver, som blev fremlagt. Bestyrelsen vil fremover benytte disse retningslinjer. Der var enighed om, at bestyrelsen skal have et vist råderum for at give gaver. Fremover vil bestyrelsen angive formålet med gaven, når de bogfører bilag. Retningslinjerne findes på hjemmesiden, under samme fane som dette referat.

Rune takker for god ro og orden under generalforsamlingen.

Tak for et godt år i foreningen.

På bestyrelsens vegne

Hørsholm d. 16 maj 2019

Bente Rasmussen  
Formand

Ditte Lundsgaard  
Næstformand

Bjarne Hoeg-Heise  
Kasserer

Pia Lercke

Sofie Moldenhawer Christensen

Referat  


Dirigent  
