

Referat fra PAH Patientforeningens Generalforsamling afholdt d. 29. maj 2017 i Odense.

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

Helene Chjeffer Boje 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 70 medlemmer, heraf 46 patienter og 24 pårørende. Vi voksede i snit med et medlem pr. måned i det forgangne år.
- Afholdte aktiviteter
Vi fik tilknyttet et lægeudvalg i 2016. Sammensætningen af lægeudvalget kan du finde på vores hjemmeside. Lægeudvalget har sendt følgende opfordring:

“Vi opfordrer det faglige udvalg bag de kliniske vejledninger for KOL og astma til at præcisere, at hjertesvigt og Pulmonal Hypertension er vigtige differentialdiagnoser og således uddybe vejledninger, så både praktiserende læger og lungemedicinere opfordres til at være opmærksomme på tidligt i forløbet at henvise til ekkokardiografi, såfremt der er misforhold mellem patientens symptomer eller behandlingsrespons og graden af lungefunktionsnedsættelse”

Udover denne vigtige opfordring har lægeudvalget godkendt det lægelige indhold af vores pjece “Spørgsmål og svar”. Du kan finde link til pjecen på forsiden af vores hjemmeside.

Vi deltager hvert år i PHA Europa's generalforsamling. Det har vi gjort for at få ny inspiration til arbejdet i vores forening, og indtil videre har vi bl.a. fået ideen til donationsknappen på vores hjemmeside. Rejseudgifter bliver afholdt af PHA Europe. Dette kunne berette, at det er en stor mundfuld, at følge med i alt hvad der bliver

sendt fra PHA Europe, og bestyrelsen opfordrer derfor interesserede medlemmer til at gå ind i dette arbejde.

Vi har afholdt medlemsmøde i Århus med samme dagsorden, som det vi afholdte i København. Alle gav tilkende, at oplægget om MR-scanninger fra Christoffer Gøransson var vældig spændende. Ligesom værktøjet "at leve med PAH" fik en god medfart.

Vi har også afholdt et cafemøde i København. Mødet er tænkt, som en uformelt sammenkomst uden dagsorden hvor man bare snakket om løst og fast. Vi havde det hyggeligt, men der var ikke så mange fremmødte, så bestyrelsen vil overveje, om det er noget, der skal gentages.

World Day 2017 var tænkt som et nordisk arrangement. Det blev det desværre ikke i år, men der arbejdes på, at det bliver det næste år lørdag d. 5. maj, og at det kommer til at foregå i København.

Sofie kunne berette om stor interesse på Facebook. Det er vi selvfølgelig rigtig glade for, der kunne sagtens findes flere måder, at gøre brug af dette medie, men det kniber med tid og måske også med viden. Så der lød en stor opfordring fra Sofie om at flere går ind i dette arbejde.

- Ansøgning om penge
Vi har brugt meget tid på at ansøge om penge til foreningen, og det har heldigvis også givet resultat. Vores sponsorer findes på hjemmesiden.
Vi har også søgt hos Tuborg fonden, Danske Bank fonden, Codan fonden uden held. Rådighedspuljen, som vi fik fra sidste år, har vi ikke hørt fra endnu.
- Udarbejdelse af materialer
Vi har fået udarbejdet rigtig mange materialer i år:
Plakater til sygehuse, pjecen "Spørgsmål og svar", brochurer, trøjer m.v. til WPHD.
Samlemapper, visitkort m.v. som alt sammen var lagt frem i lokalet.
- Håb for fremtiden
Det vigtigste håb er, at foreningen vokser. Vi skal opfordre på Facebook om at melde sig ind i foreningen. Jo flere medlemmer jo stærkere står vi.
Bestyrelsen opfordrer alle der har tid og interesse i foreningsarbejdet til at henvende sig, vi har brug for flere kræfter, specielt inden for internationalt samarbejde og Facebook.

Ad 3) Forelæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse

Bjarne fremlagde det reviderede regnskab. Revisoren har godkendt regnskabet uden bemærkninger.

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

Ad 4) Forelæggelse af budget

Bjarne fremlagde budgettet for 2017 . Budgettet blev godkendt af generalforsamlingen. Budgettet findes på hjemmesiden, under samme fane som dette referat.

Ad 5) Valg af Bestyrelsesmedlemmer samt suppleanter

Der var ikke valg til bestyrelsesmedlemmer eller suppleanter i år.

Ad 6) Valg af revisor

Bjarne meddelte, at vores revisor Peter Viereck ikke længere ønskede at revidere regnskabet.

Bo Toftgård påtog sig opgaven fremover. Bo blev godkendt af generalforsamlingen, og bestyrelsen takkede mange gange for den hurtige beslutning.

Ad 7) Fastlæggelse af medlemskontingent

Generalforsamlingen fastholdt et medlemskontingent på kr. 150,00.

Ad 8) Behandling af fremsatte forslag til dagsordenen

Der var ikke fremsendt nogen forslag.

Ad 9) Eventuelt

Intet under eventuelt.

Helene takkede for god ro og orden under generalforsamlingen.

Tak for et godt år i foreningen

På bestyrelsens vegne

Hørsholm d. 22 juni 2017

Bente Rasmussen
Formand

Ditte Lundsgaard
Næstformand

Bjarne Hoeg-Heise
Kasserer

Pia Lercke

Sofie Moldenhawer Christensen