

Referat

1. Valg af dirigent

Annika Rovsing

2. Valg af referent

Louise Borggaard Clausen

3. Formandens beretning

Det har været en svær start for foreningen med diverse små sygdomme, der har gjort det svært at mødes. Men nu er arbejdet kommet godt i gang!

Vi var ved det første møde på Rigshospitalet for cirka 1 år siden 35 inviterede familier.

Pr. 1. september 2011 er der 20 familier som stadig ønsker at være medlem af foreningen. Disse familier omfatter i alt 23 patienter med i alt 8 forskellige diagnoser. Der kommer dog fortsat flere til, idet der hele tiden fødes nye børn.

Hjemmesiden www.pnd-foreningen.dk kommer op og kører midt i oktober. Foreningen har købt et cms modul til brug for oprettelse af hjemmeside. På den måde kan andre let overtage redaktionen af hjemmesiden, ligesom der er mulighed for tilkøb af diverse ekstra moduler. Det er hensigten at der på hjemmesiden kommer et medlems log ind.

Der er lavet en flot brochure. Der er i første omgang trykt 300 stk. som udleveres til i første omgang Allan Lund på Rigshospitalet, således at han kan udlevere den til nye familier. Desuden vil bestyrelsen sende brochure vedlagt girokort til alle medlemmer af foreningen. På den måde håber alle på at der vil komme flere penge ind fra støttemedlemsskaber.

Bestyrelsen har et lille hængeparti i forhold til girokort, idet der ved oprettelse af en foreningskonto i Danske Bank blev oprettet en almindelig konto. Dette har gjort, at det ikke har været muligt at få girokort til kontoen. Dette er dog ændret, og der kommer girokort i løbet af få uger.

Der har ligeledes været afholdt madlavningskursus med Gurli fra www.allergikost.com. Det var en rigtig god og hyggelig dag, hvor vi som forældre fik en masse inspiration med hjem. Samtidig var det socialt en rigtig god dag, hvor det var muligt at snakke mere med andre medlemmer af foreningen omkring diverse problematikker.

Foreningen har ligeledes søgt medlemskab af foreningen sjældne diagnoser. Dette medlemskab kan kun søges 1 gang årligt inden udgangen af september.

Annika og Anne Marie skal den 6. oktober til møde med foreningen og det besluttes i november, hvorvidt vi er berettiget til et medlemskab. Dette burde dog ikke være noget problem, idet vi opfylder alle kriterier for at blive medlem.

Det koster 1000 kr. årligt at være medlem af sjældne diagnoser. Med dette medlemskab bliver PND foreningen mere synlig og vi får mulighed for at søge om diverse fonde og økonomiske midler. Blandt andet afholder sjældne diagnoser en march over Langebro hvor blandt andet kronprinsessen deltager.

Linn har i samarbejde med nogle andre mødre med PKU børn oprettet en blog (www.lavproteinlivsstil.dk). Her gives der opskrifter og erfaringer videre fra familie til familie.

4. Aflæggelse af det reviderede regnskab

Regnskabet sendes til Louise Borggaard Clausen der sørger for godkendelse

5. Fremlæggelse af bestyrelsens forslag til aktiviteter samt et skønsmæssigt budget for det kommende år

Budget 2012 Forventede indtægter i alt kr. 12.000,-

Der blev drøftet hvordan vi i fremtiden kan sikre at flere deltager i generalforsamlingen og aktivitetsdagen, herunder både geografi, med eller uden børn med videre. Det blev besluttet, at der til næste år vil blive afholdt en samlet aktivitets/generalforsamlingsdag. Denne kommer til at ligge sidst i august/først i september, da vejret stadig på dette tidspunkt kan være nogenlunde med mulighed for at være uden for. Den nærmere form for dagen og hvor den geografisk kommer til at blive afholdt drøftes senere. Bestyrelsen er klar over, at der på den ene eller anden måde er nødt til at være diverse aktiviteter for børnene mens generalforsamlingen afholdes. Ligeledes vil diverse sponsor for dagen og dennes beliggenhed komme i betragtning.

Der er ligeledes planlagt et madlavningskursus af Nutricia.

Diverse aktiviteter fra foreningen sjældne diagnoser som fx march, sportsdag med videre.

Opstart og vedligeholdelse af hjemmesiden.

Kvartals Nyhedsbrev vil fortsat blive udsendt.

6. Indkomne forslag

Allan Lund har fortalt, at der i den nærmeste fremtid vil blive oprettet en europæisk database. I denne database vil vores forskellige stamdata, behandlingsplaner med videre foreligge.

Det er hensigten, at man på europæisk plan på den måde kan udveksle erfaringer, ligesom det giver større fleksibilitet i forhold til udenlandsophold. Databasen gør nemlig, at en anden læge i et andet europæisk land kan se netop vores barns behandlingsmuligheder og hvad der skal gøres i den aktuelle situation.

Allan Lund har ikke mulighed for at videregive vores oplysninger uden samtykke, hvorfor han opfordre alle til selv at videregive oplysningerne. Der vil komme et link via vores hjemmeside.

7. Fastsættelse af kontingent

Uændret i forhold til tidligere.

8. Valg af kasserer

Anne Marie M R Asperup blev valgt

9. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleant.

Bestyrelsesmedlem: Karina Sørensen samt Jette Lykkegaard

Suppleant: Anja Vestergård

10. Eventuelt

Ingenting til drøftelse