

Generalforsamling PND –foreningen
Egerup, lørdag den 28/9 2013

Referat

1. Dirigent: Kenneth Rovsing valgt
2. Referent: Louise Borggaard Clausen valgt
3. Formandens beretning:
Annika fremlagde formandens beretning
4. Revideret regnskab:
Anne-Marie fremlagde regnskab frem til 20/9 2013.

Der kom en bemærkning vedrørende, at dette ikke var et revideret regnskab men status pr. en aktuel dato. Der blev spurgt til et revideret regnskab med noter på diverse udgifter. Anne-Marie udsender pr. mail snarest muligt revideret regnskab for året 2012 – senest afsluttet.

Bestyrelsen ser på ordlyden og undersøger hvorvidt denne skal ændres til næste generalforsamling

5. Aktiviteter / budget

Madlavning:

Der er en god stemning ved de fremmødte for et madlavningskursus eventuelt målrettet et tema som fx jul eller en bestemt målgruppe fx bedsteforældre.

Nutricia afholder et for PKU-børn/forældre.

Bestyrelsen undersøger mulighederne i samarbejde med Rigshospitalet, der gennem diætisterne har givet udtryk for gerne at ville hjælpe.

Folder/nye familier:

Der blev spurgt til, hvorvidt vores folder bliver udleveret til nye familier?

- dette er undersøgt ved Allan. Han udleverer ALTID.

APP til udregning/opslag af protein indhold:

Jesper er stadig i gang med projektet, men spørger ind til hvad den helt præcis skal kunne.

Der er forskellige behov og holdninger.

Der er andre som har familie der gerne vil være behjælpelig med udviklingen, idet de har den nødvendige viden omkring udvikling af APP, men mangler den faglige viden.

Der blev ligeledes nævnt hjemmesiden www.madlog.dk, der ligeledes kan udregne protein i madvarer/opskrifter – andre familier har stor glæde af denne. Udgiften dækkes i de tilfælde som en merudgift.

Jesper arbejder videre med ideen og udviklingen.

Familiedag 2014:

Sted: Jylland fx Kolding, Viborg eller andet.

Bestyrelsen vil denne gang forsøge at søge pulje, der giver 1200 kr. pr. deltager.

Der er en generel god stemning for at familiedagen fortsætter i sin nuværende form.

6. Fastsættelse af kontingent:

Nuværende takst vedtaget

7. Valg af kasserer:

Anne-Marie genvalgt

8. Valg af suppleant:

Linn genvalgt

9. Eventuelt:

Der nedsættes et aktivitetsudvalg til planlægning af familiedagen 2014. Stadig være med deltagelse af bestyrelsen grundet erfaringen fra tidligere år.

Jeppé & Felixs forældre er valgt

Nedsættelse af juridisk udvalg.

Kristinas far, Lars er valgt.

Han vil i første omgang kigge på merudgifter og den omlægning, der i øjeblikket er i gang i kommunerne. Eventuelt sende et brev på vegne af PND- foreningen.

Familiekonference i metabolismegruppen den 5. April 2014.

www.sjældnediagnoser.dk / interne sider – kode: KMS