

Referat

1. Velkomst og kort præsentation af deltagerne

Styregruppen bød velkommen til dagen, og fortalte kort hvorfor de ønskede, at starte en forening. Ønsker som at skabe et netværk til gavn for patienter med PND (protein nedbrydnings defekt) i forskellige former samt deres familier.

Derefter præsenterede deltagerne sig, og fortalte kort deres historie om dem selv og mange forældre fortalte kort om deres barns sygdom.

2. Stiftende generalforsamling inkl. valg af bestyrelse

1. Valg af dirigent

Annika Dybdal Rovsing

2. Valg af referent

Karina Sørensen

3. Redegørelse for baggrunden for foreningens stiftelse

Vi gennemgik afsnit om "navn og formål" i vedtægterne og var enige om formålet med foreningen

4. Forslag til vedtægter

Formand Annika Dybdal Rovsing har opdateret vedtægterne med de ændringer, der blev vedtaget til mødet og sendt dem ud.

5. Forslag til fremtidigt arbejde

Der var stor opbakning og mange forslag til fremtidigt arbejde i foreningen. Der kom bl.a. følgende forslag, som bestyrelsen vil gå videre med baseret på økonomi og ressourcer;

- Udarbejde hjemmeside for foreningen,
- Udarbejde materiale til praktiserende læger, sygehuse og daginstitutioner,
- Opskriftbog,
- Arrangementer for børnene og ikke mindst søskende,
- Madlavningskurser,
- Kontaktgrupper / info til nye familier,
- Materiale omkring håndteringen af kommunernes sagsbehandling
- Intern videndeling
- Den nye finanslov

6. Forslag til budget og kontingent

Formand Annika Dybdal Rovsing har opdateret vedtægterne med de ændringer, der blev vedtaget til mødet og sendt dem ud.

7. Valg af foreningens formand (for en 2 årig periode)

Annika Dybdal Rovsing blev valgt som formand for PND foreningen.

8. Valg af foreningens kasserer (for en 1 årig periode)

Karina Sørensen blev valgt som kasserer.

9. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

a. Et bestyrelsesmedlem vælges (for en 2 årig periode)

Linn Salto Mamsen blev valgt som bestyrelsesmedlem for 2 år.

b. Evt. to yderligere bestyrelsesmedlemmer vælges (for en 1 årig periode)

Her blev Daniel Thrane og Anne-Marie M. R. Asperup valgt for 1 år.

c. En suppleant vælges (for en 2 årig periode)

Sara Ripley blev valgt som suppleant for en 2 årig periode.

d. En suppleant vælges (for en 1 årig periode)

Martin Sandgaard Jensen blev valgt som suppleant for en 1 årig periode.

10. Valg af foreningens revisor + 1 revisorsuppleant (for en 2 årig periode)

Som foreningens revisor blev Ida Ersgaard valgt, og som revisorsuppleant blev Erik Nielsen valgt – begge for en 2 årig periode.

3. Overlæge, dr. Med. Allan Meldgaard Lund, RH har ordet

Allan Lund fortalte overordnet om en række af stofskiftesygdommene og deres fælles træk.

En vigtig pointe han gav var at AKUT-regime behandling har sin værdi og berettigelse og dermed ER vigtigt at overholde. Han gav endvidere afklarende svar på en række spørgsmål fra salen.

4. KOST – Generelle spørgsmål til diætist Helle Vestergaard, RH

Helle Vestergaard besvarede spørgsmål omkring kost og kom med gode ideer til kost – vi forsøger snarligt at rekvirere Helle's præsentation fra mødet da denne kunne tænkes at være af relevans. Vi vil sende præsentationen ud så snart vi modtager den.

5. Hvordan er det, at lave med en sjælden stofskiftesygdom

Ida Ersgaard fortalte om hende og hendes søn Olivers liv, og hvordan det er at leve med en sjælden stofskiftesygdom og de udfordringer det medfører.