



VHL

foreningen for von Hippel - Lindau patienter og deres pårørende

Referat fra Foreningen af vHL patienter og deres pårørende

Tid: Lørdag d. 6. oktober 2018

Sted: Vingsted Hotel & conference center

Tilstede: Rie, Sofie, Arno, Marianne, Inger, Daniel, Steen, Poul Erik, Troels, Benedicte, Vibeke, Karin.

Ordstyrer: Arno

Referent: Karin

Foredrag

I forbindelse med generalforsamlingen blev der afholdt et foredrag af Læge ph.d Maja Patricia Smerdel, som vi sidste år havde sponsoreret med deltagelse i konferencen European Society of Human Genetics. Maya havde fået antaget et abstract vedr. Von Hippel Lindau med fokus på klinikdage, hvor de vanlige kontroller samles på en enkelt dag, hvilket Maya præsenterede med en poster på konferencen.

Maya præsenterede i forbindelse med generalforsamlingen en gennemgang af basisviden omkring vHL.

Formandens beretning

Præsentation af ny formand, Vibeke Harbud, da Karin Andersen har valgt at trække sig.

Den 13th. International VHL Medical/Research Symposium 2018 har været afholdt i Houston, desværre uden deltagelse af danske repræsentanter.

Den 14th. International VHL Medical/Research Symposium 2020 forventes afholdt i Holland. Vi håber naturligvis, at det bliver med deltagelse af danske repræsentanter.

Muligheden for at etablere et Skandinavisk møde blev drøftet og rammerne herfor. Der har tidligere været afholdt en Skandinavisk kongres i 2006. Der var enighed om at rammerne for at afholde et skandinavisk møde i Danmark, med deltagelse af skandinaviske læger - skulle være uden deltagerbetaling for skandinaviske læger og medlemmer af vHL patienter og deres pårørende. Hvis patienter fra skandinavien ønsker at deltage, vil dette kunne arrangeres mod deltagerbetaling. Der vil blive arbejdet videre med muligheden og der er et forslag om at nedsætte en arbejdsgruppe. Ved interesse for at deltage i en arbejdsgruppe, hører bestyrelsen gerne fra medlemmerne.

Young Adult

Den næste Young Adults meeting forventes afholdt i Firenze i Italien 30. juni - 2. juli-2019. Vi afventer nærmere informationer, men der var enighed om, at sende alle de unge medlemmer med vHL afsted, som ønsker at deltage.

Regnskab

Regnskab for 2017 blev fremlagt af kassereren.

Der er enighed om at de unge medlemmer der ønsker at deltage i Young Adults i Italien, vil få deres deltager omkostninger dækket af foreningen.

Vi har tidligere støttet forskning med 20.000-25.000 kr og der var enighed om at fortsætte dette, hvis der er nogle aktuelle projekter - dette undersøges nærmere.

Der var afstemning omkring budget for generalforsamling. Der var enighed om at der prioriteres gode forhold for socialisering samt aktiviteter og derfor accepteres øget udgifter.

Vi afventer fortsat udbetaling af " Tipsmidlerne ".

Forslag til emner.

Der var forslag til fremtidige emner/ foredrag:

- Neurologi (Hjernen)
- Sundhedspsykologi - hvordan takler man at leve med vHL.
- Kost
- En patient case

Valg af bestyrelse

Formand: Vibeke Harbud

Kasserer: Rie Thyssen

Bestyrelsesmedlem: Karin Andersen

Der er plads til flere interesserede i bestyrelsen og vi hører gerne fra medlemmer der kunne have interesse.

Sofie Mangano ønskede ikke genvalg i bestyrelsen.

Revisor: Steen Vagnsø blev valgt som ny revisor, da Arno Andersen ikke ønskede genvalg.

Medlemskab

I år vil I skulle betale for medlemskabet ved at indsætte pengene på følgende kontonummer:

Reg: 0893

Konto: 2050766

Husk

Skriv i kommentarfeltet til indbetalingen hvem indbetaleren er, som fx Rie Thyssen+fam

Enkelt abonnement 150 kr

Familieabonnement (samme adresse) 200 kr.

Næste generalforsamling

Der var et ønske om at flytte generalforsamlingen frem af hensyn til udendørsaktiviteter.

Næste Generalforsamling vil blive **lørdag d. 7. september 2019**