



Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende.  
REFERAT  
fra årsmøde m. generalforsamling - lørdag, den 28. september 2013

Der blev afholdt generalforsamling lørdag den 28. september 2013 med deltagelse af 22 personer. Vi startede med en hyggelig buffet de første 1½ time, således at vi fra starten kunne blive rystet lidt sammen, og udveksle lidt nyt siden sidst.

Herefter havde vi foredrag af oplæg af socialrådgiver Jan Tofte fra rehabiliteringscenter Dallund, nu under Regions Syddanmark (tidligere Kræftens Bekæmpelse), med udgangspunkt i spørgsmål, han havde fået på forhånd (se evt. plancher på vores hjemmeside [www.vhl.dk](http://www.vhl.dk))

1) Valg af dirigent og referent

Svend Aage blev valgt til dirigent og Cecilie og Susanne til referenter. Dirigenten kunne konstatere, at generalforsamlingen var lovlig varslet i forhold til ens vedtægter.

2) Formandens beretning

Aktivitetens niveauet har ikke været så højt som ønsket – ildsjæle er altid velkomne til at byde ind med idéer, oplæg, og arbejdskraft – også omkring enkeltstående projekter.

vHL book for kids bliver snarligt sendt til tryk. Hvert medlem kan få et eksemplar gratis, men skal der ellers købe yderligere eksemplarer

Hjemmesiden skal laves om i samarbejde med Sjældne Diagnoser med manualer og support tilknyttet, som flere patientgrupper forhåbentlig vil bruge. Vi afventer stadig herfra, men håber snart, at vi kan få stablet en god og velfungerende hjemmeside på benene.

Vi har igen i år støttet forskningen i vHL økonomisk (25.000 kr.) i arbejdet med et vHL register. Opfordring fra formanden til positiv deltagelse i udarbejdelsen af registeret.

Der er kommet et nyt opdateret referenceprogram vedr. udredning og kontrol, hvor kontrol af ørerne (ELST) nu også er en del af kontrolprogrammet.

Marie Louise Mølgaard Binderup og Marie Luise Bisgaard (Søs) har nu fået mulighed for at lave genetiske undersøgelser for at konstatere vHL. Dem har vi mulighed for at kontakte, hvis vi oplever problemer med det, så de kan lave udredningen for en.

Det 11. verdenssymposium ligger i Madrid i 2014. Generalforsamlingen besluttede at sende både 2-3 læger og tilsvarende antal medlemmer af foreningen af sted, hvis der viser sig ønsker herom

vHL Europa. Formandsmøde i Budapest her i oktober. Debat om sociale medier og fælleseuropæisk sommerlejr for unge, som skal forsøges fremadrettet at blive stablet på benene.

Sjældne diagnoser. Vi bliver stadig finansieret af tips- og lottomidlerne med godt 30 tkr. /år, som er den eneste form for støtte, vi kan modtage. Der har via Sjældne Diagnoser igennem de sidste par år været på tale at lave støtten om til at være decideret aktivitetsbaseret, hvilket vi dog indtil videre har haft mulighed for at undgå. Når det nuværende 2 års forsøg snart skal evalueres, vil vi kæmpe for at undgå ændring i støtteformen, da vores aktivitetsniveau i så fald slet ikke er højt nok til at opnå tilsvarende støtte, da vi bl.a. bruger midlerne til de internationale symposier/forskningsstøtte.

Der er primo november repræsentantskabsmøde Sjældne Diagnoser. Svend Aage vil deltage. Emner er bl.a. præsentation af udvikling af skabelon til hjemmeside og ungdomsaktiviteter i foreningerne.

3) Regionerne og frit sygehusvalg

Bestyrelsen opfordrer til at melde tilbage på både positive og negative oplevelser med lægerne rundt om i landet. Vi må stå sammen om at finde de bedst mulige læger med mest ekspertise og interesse for sygdommen, så vi sikrer den bedst mulige behandling, gerne i så mange dele af landet som muligt.



- 4) Sjældne Diagnoser  
National strategi – opfordring fra EU til at medlemslandene skal udarbejde en plan for sjældne sygdommes behandling og forskning, så patienterne ikke glemmes. Danmark har stadigvæk ikke implementeret dette.  
Har informeret om, at der skal oprettes et CVR nummer, digital postkasse samt NEM konto m.v. til alle foreninger. Det er Svend Aage i fuld gang med.
- 5) Regnskab 2012 og budget 2013  
Som nævnt stadig med ønsket om at bevare den nuværende fordelingsnøgle, så vi forsat kan regne med at modtage 25-30.000 kr./år i tilskud (se ovenstående under formandens beretning)  
Vi har valgt igen i år valgt at støtte forskningen med 25.000 kr. - også fordi at det først er i 2014 at næste internationale symposion on vHL finder sted.  
Vi ønsker som tidligere anført at sende både læger og medlemmer fra foreningen af sted til symposiet i Madrid i 2014, hvis der er ønsker herom til den tid.  
Regnskab og budget blev godkendt
- 6) Aktiviteter  
Facebook som en mere interaktiv pendant til hjemmesiden. Formålet er at sikre en bedre kommunikation fra bestyrelsen ud i foreningen og møde medlemmerne, der hvor de er. Cecilie eller Rie tilmelder folk til gruppen, så vi kan komme i gang op mod symposiet, hvor der er tanker om at lave lettilgængelige videodagbøger, så vi kan videreformidle symposiet på en overskuelig måde. Medlemmer opfordres derfor til via Facebook ansøger enten Cecilie Thomsen eller Rie Thyssen for at blive medlemmer af gruppen.  
Forslag til oplægsholdere: Psykolog via Sjældne Diagnoser  
Få vHL håndbogen (for voksne) opdateret og genoptrykt
- 7) Valg til bestyrelsen  
Svend Aage blev genvalgt som kasserer  
Cecilie blev valgt til bestyrelsen, og Steen blev så omvalgt som suppleant til bestyrelsen.  
Erik R. Thomsen blev genvalgt som revisor.
- 8) Fastsættelse af kontingent 2013 og 2014  
100 kr. for enkeltmedlemsskab og 150 kr. for familiemedlemsskab i både 2013 og 2014.  
Girokort medsendes nærværende referat, og bedes betalt senest 15/11-2013.
- 9) Forslag af dato for næste generalforsamling  
Vi vælger fremover altid sidste lørdag i september, så folk har den bedste mulighed for at planlægge. I 2014 altså lørdag d. 27. september i Jylland.
- 10) Eventuelt  
Intet under eventuelt.