

Referat fra Foreningen af vHL patienter og deres pårørende

Tid: Lørdag 7 oktober 2017
Sted: Experimentariet
Tilsted:

Dirigent: Betina
Referent: Vibeke

Formands beretning:
(fuldes ind af Karin)

Cross- boarder Healthcare:

Styrelsen for Patientsikkerhed er blevet spurgt, men har endnu ikke svaret. Fra direktivet kan det udledes, at det er muligt at få behandling i udlandet betalt af dansk regioner. En forhåndsgodkendelse kan fås ved henvendelse til regioner. Når der er et konkrete tilfælde, så vil dette blive taget op.

Karin fortalte om positive oplevelse omkring behandlingen af Daniel i Paris.

Young Adults:

Sofie gav et oplæg om det møde, der blev afholdt i Berlin i år. Det var et rigtig godt møde, for en gang skyld var man en af de andre, da alle havde vHL. Der var en rigtig god forklaring på vHL. Desuden blev talt om emner, som blev taget op. Af emner blev "forplantning" talt en del om, hvad skal man gøre, hvad betyder det, hvordan kan man undgå at give vHL videre. Og meget meget mere

Budget for 2018:

Til vHL symposiet i Amsterdam i 2018 vil foreningen sponsorere 3 læger og 2 fra foreningen. Når der er yderligere information vil, der blive sendt en indbydelse til lægerne i lægegruppen, og *medlemmer opfordres til at give navn, hvis de har læger, som bør få tilbuddet om sponsor støtte.*

Marie Louise's har spurgt om støtte til projekt, det blev besluttet at give kr 25.000 fordelt på 2017 og 2018.

Hvis "Young Adults" bliver afholdt i 2018, så vil foreningen støtte alle, der har lyst at deltage.

Der var tale om, hvad "Tips midlerne" kan bruges til, Rie vil se mere på dette.

Næste år generalforsamling:

Planen er at lave det på Fyn. Det blev foreslået at leje sommerhus/ lejrskole sted, så generalforsamlingen kunne slutte med middag, vin, socialt samvær og overnatning. *Medlemmerne skal spørges om de kunne tænke sig at deltage i et sådan møde, så de, der planlægger, har en ide om ca hvor mange vil deltage.*

Forslag til dag er den først weekend i oktober 2018.

Bestyrelse:

Bestyrelsen blev genvalgt, der vi desværre ikke andre, der ønskede at træde in i bestyrelsen, dog nævnt Dan, at han måske kunne være interesseret i 2018.