

## VHL foreningsmøde

---

### Indlæg ved overlæge Per Bagi

- Man bør ikke lade sig behandle af sygehuse der ikke har de retlige kompetencer og er specialister i patienter med vHL.
- Hospitaler der kan de rette ressourcer; Rigshospitalet (kbh), Aarhus universitets hospital, Odense universitets hospital)
- CT-scan er ideel til undersøgelse af cyster og tumorer i nyrer.
- Der er en 3 cm grænser for, hvornår en cyste begynder at sprede sig.

---

### General forsamling

#### - Valg af dirigent og referent

- Dirigent: Sofie Mangano
- Referent: Martin Vagnsø
- Dirigents meddeler at der indkald rettidigt, derfor kan generalforsamlingen afholdes.

#### - Formandens beregning

- Nordisk møde har været afholdt, hvor vi have repræsentanter med. Der vil blive afholdt et nordisk møde hvert andet år.
- Vi forsøget at få verdens vHL mødet til Danmark, men der er ikke stor opbakning fra USA.
- Marie Louise skifter stilling til Lundbeck, hvilket betyder at vi ikke længere kan benytte hende til forskning.
- Formand lægger op til en afskedsgave til hende , som tak for forskning. Der foreslåes et gavekort, bestyrelsen finder gaven. Det besluttet et beløb på 500 kr.
- 29.-31. okt. 2020 afholdes verdensmødet for vHL. Formand lægger op til at flest mulige skal deltage. Formand foreslår at der afsættes 5.000 kr per mand til hotel og nødvendig forplejning. (ingen har indsigelser, derfor accepteres beløbet)

- Det meddeles fra tidligere deltagende at der er et højt niveau, både engelsk og fagligt. Og den sidste dag var der stor vægt på patienterne.
- Der bliver sendt noget ud når der er mere information. Kasser ønsker at der være en tidlig udmelding, hvis man er interesseret, så vi har en ide om antallet af deltagende så der kan søges om midler. Senest den 1. Maj.
- Der har ikke været nogle deltagende til Young Adults i år (18-29 år). Vi vil forsøge at få nogle med næste år.
- Riget indkalder frivillige til spørgerunde, hvor de ønsker at få information om, hvordan det er at være ung i en sygeramt familie.
- Bisidder-uddannelse tilbydes.
- Repræsentant møde for sjældne sygdomme afholdes også.
- Alle datoer lægges på facebook, så det kan være muligt at meld sig til.
- Vi har valgt i år og sidste år at bruge penge til generalforsamlingerne, er det noget vi skal blive ved med?
  - Svar:
    - Som minimum skal der være noget de unge
    - Det er vigtig at vi mødes, se hinanden i øjnene.
    - Det er nemmere at trække sammen når alle samles (børn, voksne, gamle, unge.)
- Grunden til at vi har så mange penge skyldes at Rie (kasser) har lagt stor energi at skaffe penge til foreningen, der overlever en gave som stor tak.
- **Regnskab for 2018 og budget 2019**
  - Sidste år havde vi et overskud.
  - Det er blevet brugt nogle penge til hjemmesiden.
  - Der er endnu 230.000-240.000 kr, som er en økonomi der er i balance
  - Regnskabet vedlægges i referatet.
  - Der er ikke fundet en anden bank. Men den aftale der er etableret er forbedret.
- **Forslag til emner og tiltag**
  - Der lægges op til at bestyrelsen gerne vil have input til hvordan de kommende møder skal afholdes.
  - Mødes faglig indlæg skal nok holdes korte så det ikke bliver for lang tid.

- Der foreslåes overnatning, hvor der bliver mulighed for at snakke lidt mere.
  - Frede Donskov kunne være oplagt at få ind og holde foredrag (omhandlende den medicin, som kan forhindre tumorer i at vokse)
  - Der foreslåes at større ting som ny medicin, skal have et punkt på dagsordenen, sådan at en/eller flere patienter, ville fortælle lidt om det.
  - Det forslås at der sættes tid af til at der skal være tid til at snakke om nye behandlingsmetoder eller ligeledes sådanne ting der sker inde for behandlinger og medicinering. Hvad der sker rundt i landet. "Indlæg til generalforsamling"
- **Valg af bestyrelse**
- Dan stiller op til bestyrelsen
  - Sofie genopstiller
  - Karin genopstiller
  - De nye bestyrelsesmedlemmer er vedtaget
  - Steen genopstiller som reviser
- **Fastsættelse af kontingent 2020**
- Prisen for medlemskab beholdes på 150 kr for enkelmedlemskab og 200 kr for familiemedlemskab
- **Forslag til næste generalforsamling**
- Se (forslag til emner og tiltag)
- **Eventuelt**
- Der er et meget sygt medlem, som måske godt kunne bruge lidt mere opbakning.
  - Det forslås med en blomst.
    - Det menes at blomsten ikke skal betales af foreningen.  
Det er et svært dilemma. Da vi ønsker at vise vores opbakning. (Der foreslåes en privat indsamling)

General forsamlingen er hermed afsluttet.