

Referat VHL 2024

Generalforsamling er indkaldt rettidigt og korrekt.

**Tid:** Lørdag d. 7 september 2024

**Sted:** Brogården, Middelfart

**Tilstede:** 23 voksne + 1 børn

**Ordstyrer:** Dan

**Referent:** Daniel

**Oplæg:** Fiona. Fokus på at kunne håndtere hverdagen.

### **Formandens beretning**

Belzutifan. Gennemgår arbejdet der er gjort siden sidst i forhold til at få godkendt belzutifan i Danmark. Man regnede med at få adgang til compassionate use, men Merck (medicinal firmaet) er tilbageholden med at ville gå med til det. Dette arbejdes på nu. Belzutifan er nu endeligt blevet godkendt i UK og vil patienter, der opfylder indikationen i England og Irland, kunne få medicinen. Der er blev spurgt, om vi der er nogen i Danmark, der vil stå for det praktiske ved afholdelse af Young Adults 2025. Umiddelbart stiller ingen op til det. Så der meldes tilbage til VHL Europa, at vi ikke vil afholde VHL Young Adults i Danmark. Hvis man efterfølgende vil hjælpe, da kontakt Vibeke. VHL Young Adults kan deltages i fra 18-30 årige.

### **Regnskab for 2023**

Indtægt fra medlemskontigent.

Indtægter i alt: kr 50.257,18

Udgifter i alt: kr 126,037,30

Samlet et underskud på kr. 75,780,12

Brugt penge på: Generalforsamling, medlem af sjældne diagnoser, medlemskab VHL-europa, drift af hjemmeside, nets, bankgebyr.

Budget ikke lavet endnu, da der er ny bestyrelse

### **Forslag til emner og tiltag**

Forslag til at vi fremover vil forsøge at holde generalforsamling fortsat omkring Fyn.

Forslag til at bestyrelsen vil tage op hvorvidt der skal være overnatning til næste års generalforsamling 2025.

Udgangspunkt til næste generalforsamling bliver 2 lørdag i september 2025.

### **Valg til bestyrelsen**

Formand: Vibeke

Kasserer: Rie

Revisor: Karsten

Personer som fratræder bestyrelsen: Karin, Daniel, Rie og Sofie.

Vibeke genopstiller som formand. Til bestyrelsen genopstiller Dan. Følgende er valgt ind i bestyrelsen Vibeke, Martin, Dan, Rikke og Troels.

### **Fastsættelse af kontingent 2022**

Familiekontingent 200 kr. (familiemedlemskab gælder alle på adressen inkl. hjemmeboende børn under 18 år)

Et enkelt personligt medlemskab koster 150 kr. pr. år.

Betaling for medlemskab kan ske ved overførsel til vores konto.

Handelsbanken reg. 0893 - kontonr. 2050774

Huske at påføre dit navn som tekst til modtager.

*Dead line for betaling af kontingent er 31/1 2025*

Konto 0893 2050766 føres i DKK og har følgende IBAN: DK6108930002050766 IBAN er et udvidet kontonummer til brug ved SEPA-overførsler indenfor EU. Til overførsler til/fra det øvrige udland skal I bruge IBAN sammen med bankens BIC/SWIFT-adresse som er JYBADKKK

### **Eventuelt**

Informationsmøde om at kunne søge legater d. 24 september kl. 20:30.

Zoom møde om barnets lov kl. 20:30 d. 22 oktober.

1 + 2 november afholder Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde.

Ny opdateret helpline-pjece på vej rundt. Kan også læses og downloades på [sjaldnediagnoser.dk](http://sjaldnediagnoser.dk) under "foldere".

Socialstyrelsen holder info møde til vores revisor. Fokus på fejl og krav som typisk kan begås.

Kursustilbud med frivillige kurser.

---

Dirigent Dan Møller Jensen