

Referat af bestyrelsesmøde den 23. april 2010

Afholdt i Danmarks Lungeforening, Strandboulevarden 47 B, 2100 Kbh. Ø

Mødt: Leo, Jannie, Hanne, Leif, Kim og Dorte

Afbud: Asger, Lars og Irli

Referent: Dorte

DAGSORDEN:

1. Valg af ordstyrer
2. Godkendelse af sidste referat
3. Post
4. Kommende arrangementer (se årsplan)
5. Bordet rundt
6. Den sidste opsamling af løse ender i.f.t. generalforsamling
7. Økonomi – gennemgang af budget.
8. Evt.
 - Bilag:
 - Kims budget, er sendt pr. mail
 - Det senest opdaterede Årshjul.

Ad. 1 Leif blev valgt som ordstyrer.

Ad. 2 Godkendelse af sidste referat blev udskudt til næste møde.

Ad. 3 Sjældne Diagnosers mail vedr. kontingenter og økonomi – Kim nærlæser spørgeskemaet og tager hånd om det videre arbejde i.f.t. dette.

Da vi modtager meget post fra Sjældne Diagnoser blev det vedtaget, at etablere en fast rubrik på hjemmesiden under betegnelsen "Samarbejdspartnere", hvor bl.a. indlæg og dialog med Sjældne Diagnoser kan få sin plads.

Dorte har modtaget Sjældne Diagnosers årsberetning og genoptog en snak om, hvorvidt vi skal overveje at udfærdige "Sociale profiler".

Leif og Dorte kigger på vejledningen omkring dette på Sjældne Diagnosers hjemmeside, og vender tilbage med mere information på næste møde.

Ad. 4

Jannie udbad sig flere bidrag til bestyrelsens beretning på den kommende generalforsamling – særligt omkring vores samarbejdspartnere og hjemmesiden.

Valg af bestyrelsesmedlemmer/suppleanter på den kommende generalforsamling:
Da vi er i den herlige, men også usædvanlige situation, at vi har mindst én ekstra ansøger i.f.t. ledige bestyrelsesposter er det vores håb, at vi kan udvide bestyrelsen.
Jannie forespørger Irli om juridisk bistand i.f.t. om der er hjemmel i vedtægterne til denne udvidelse uden en vedtægtsændring.

Jannie holder løbende kontakt, og afventer svar i.f.t. at få læger til at opstille på valg til bestyrelsen.

Leo og Jannie kunne med glæde fortælle, at der er hele 15 tilmeldinger til foreningens Work-shop den 29.-30. maj 2010, og programmet for denne weekend blev omdelt til orientering.

Vedr. Lego-Land- arrangementet blev det vedtaget, at begge medfølgende forældre skal være medlem af foreningen, for at deltage i dette arrangement.

Leif og Jannie deltager i Alfa-Europes årsmøde i London den 9.-10. juli 2010. Her vil de bl.a. fremsætte forslag om fælles arbejde i.f.t. video-klip på YouTube omkring forskelsbehandlingen af alfa-1 patienter i EU, samt oprettelse af fælles debatforum på Facebook mellem patienter i Europa.

Ad. 5

Leo's kone Marianne, har deltaget i et fundraising kursus og i fortsættelse af dette, har hun udbedt sig forslag fra bestyrelsen til relevante ansøgninger. Det blev foreslået, at hun søger midler til et kommunikationskursus.

Kim har sendt 3 sponsor-ansøgninger til Talecris, og kontakter dem med forslag til datoer for et møde med bestyrelsen.

Leo har udvalgt og modtaget 3 kapitler af AlphaNet's "Big fat reference guide" oversat til dansk. Leo rundsender den til bestyrelsen, og det blev aftalt også at sætte den på hjemmesiden.

Vi har indgået et samarbejde med Danmarks Lungeforening, således at DLF får lov at kopiere vores sociale lovguide, dog på betingelse af, at vi deles ligeligt om den løbende opdatering. Lovguiden er fra 2006, hvorfor mange af oplysningerne er forældede.
Jannie har aftalt med socialrådgiver Susanne Kitaj fra DLF, at de deles om den løbende opdatering. Det er aftalt, at deadline for opdatering af den nuværende lovguide er august 2010. Efter sommeren har vi således en funklende, frisk og opdateret lovguide på hjemmesiden.

Ad. 6 Behandlet under pkt. 4

Ad. 7 Budgettet blev gennemgået, og Kim omdelte regnskab til underskrivelse. Næste år får vi lavere tilskud i Tips & Lotto midler, derfor finkæmmer vi regnskabet for besparelser. Jannie undersøger muligheden for nedsættelse af revisor-salær.
Kim undersøger, hvorfor vi nedsættes i tilskud fra Tips & Lotto, samt konditionerne for at optimere vores tilskudsmuligheder fremadrettet.

Ad. 8 Det blev aftalt, at Dorte giver Sjældne Diagnoser besked om, at sneglepost fra dem skal stiles til DL og mail-post til vores gruppeemail.

AFBUD

Irli Plambech

Kim Hovmann

Leif Munk-Andersen

Jannie Schyemann

Dorte Djurhuus

Hanne Landgreen-Petersen

AFBUD

Asger Dirksen

AFBUD

Lars Frølund