

**Referat af Alfa-1 Danmarks bestyrelsesmøde fredag d. 23. september 2011, kl. 13.00,
i Danmarks lungeforenings lokaler, Strandboulevarden 47 B, 2100 Kbh. Ø**

Mødt: Gunhil Nørhave, Kim Hovmann, Heinrich Andreasen og Dorte Djurhuus

Afbud: Asger Dirksen, Birgit Nielsen, Leif Munk-Andersen og Leo Jensen

Dagsorden:

1. "Sjældne diagnoser" ved Per
2. Valg af ordstyrer/referent
3. Charlotte til en snak om Lungenyt
4. Godkendelse af og gennemgang af beslutninger på sidste referat
5. Økonomi
6. Post
7. Alfa 1 Bogen
 - a) ventiloperation
 - b) gennemgang af bogen
8. Kommende arrangementer, herunder:
 - a) efterårets info-møde. Dato og oplægsholder
9. Nyt omkring medicin/arbejdsgruppen
10. Bordet rundt
11. Evt.

Referat:

Ad. 1 Per og Hanne har været til repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser i april og det gik over al forventning. Her drøftede man bl.a. den nye fordelingsnøgle vedr. Tips- og Lotto midler.

Der skal være et repræsentantskabsmøde i SD den 18. og 19. november i Fredericia, hvor der skal stemmes om den nye fordelingsnøgle vedr. Tips- og lotto. Her deltager Per og Hanne som repræsentanter for Alfa-1 Danmark.

Ad. 2 Kim Hovmann blev valgt som ordstyrer.

Ad. 3 Charlotte fra DL tog en snak med os om vores sider i Lungenyt. DL kan ikke tilgodese vores behov vedr. pladsen til vores indlæg i Lungenyt. Vi fik at vide, at vi max. skal regne med én side, og at vi skal begrænse vores tekster og i højere grad linke til vores hjemmeside. Denne besked levner ikke stor mulighed for, at vi kan tilføje fotos i Lungenyt.

- Ad. 4** Ændring til punkt 7. Vi forventer, at den nye hjemmeside vil være klar sidst i november først i december. Herefter blev referatet underskrevet.
- Ad. 5** Kim fremlagde et opdateret budget samt vores nuværende beholdning.
- Ad. 6** Der var intet til dette punkt.
- Ad. 7** Vi har modtaget opdaterede kommentarer fra Niels og Torgny.
Det blev besluttet at vi bibeholder bogen i dens nuværende udformning.
Leo sørger for rigtigheden af diverse oplysningerne i bogen (OBS - side 15, 16 og 39 samt bagsiden). Det være sig medlemstal, adresser, osv. Vi blev enige om at tilføje et afsnit omkring ventiloperationer.
- Ad. 8** Info-møde på Odense Sygehus den 17/11 2011. Læge Ingrid Titelstad fortæller om Alfa-1. Gunhil og Birgit repræsenterer Alfa-1 DK. Kurt tager med som deltager for medicingruppen.
- Ad. 9** Gunhil fortalte, at der bliver ansøgt fonde med henblik på at ansætte Susanne Holmgaard Hansen, som kommunikationskonsulent for foreningen.
- Ad. 10** Heinrich omdelte information og fortalte om kritisk sygdom i forhold til forsikringsselskaberne. Heinrich forespurgte til nogle cases til KOL dagen, og i den forbindelse vil Heinrich kontakte foreningens kontaktpersoner.
- Ad. 11** Der blev drøftet muligheden for at holde et info-møde for forældre med børn, evt. en gang om året. Dorte kontakter Pia og aftaler nærmere herom.

Næste møde er aftalt til den 4. november 2011 kl. 13:00.

Referent: Kim Hovmann

Dato:

Gunhil Nørhave

Leif Munk-Andersen

Kim Hovmann

Dorte Djurhuus

Leo Jensen

Birgit Nielsen

Asger Dirksen