

Referat af Alfa-1 Danmarks generalforsamling
afholdt den 27. maj 2010, kl. 12.00
Danske Regioner, Dampfærgevej 22, 2100 København Ø

DAGSORDEN:

- 1.** Valg af dirigent
- 2.** Bestyrelsens beretning om Alfa-1 Danmarks virksomhed det forløbne år
- 3.** Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse
- 4.** Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer. Følgende er på valg:

Irli Plambech	(ønsker genvalg)
Dorte Djurhuus	(ønsker genvalg)
Leif Munk-Andersen	(ønsker genvalg)
Lars Frølund	(ønsker ikke genvalg)

- 5.** Valg af suppleanter. Følgende er på valg:

Leo Jensen	(ønsker genvalg)
Connie Lauenborg	(ønsker ikke genvalg)

1 suppleant for lægerne:

Torgny Wilcke	(ønsker ikke genvalg)
---------------	-----------------------

- 6.** Eventuelle forslag fra medlemmer og bestyrelse. Bestyrelsen: Forslag til vedtægtsændringer (vedlagt)
- 7.** Eventuelt

REFERAT:

Foreningens formand Jannie Schymann bød velkommen.

Ad. 1 Valg af dirigent

Jannie foreslog Anne Brandt, Danmarks Lungeforenings direktør, som dirigent. Anne takkede for valget og konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig indkaldt.

Ad 2. Bestyrelsens beretning om Alfa-1 Danmarks virksomhed i det forløbne år

Idet årsberetningen udgjorde en omfattende skrivelse på 18 sider, blev den ikke berettet *alene* af formanden, men suppleret af de tilstedeværende bestyrelsesmedlemmer på de enkeltes arbejdsområder.

Under ”årets gang i bestyrelsen” fortalte Jannie om bestyrelsens omstrukturering, som gerne skal skabe en enkel struktur i bestyrelsesarbejdet, derved at hvert bestyrelsesmedlem har sit eget nøje definerede arbejdsområde.

Bestyrelsen har desuden indført et fælles mailpost-system som sparer megen tid, idet vi hver især kan tage fat på behandling af den post, vi er ansvarlige for. Vi har næsten halveret tiden på vores bestyrelsesmøder og oplever således, at de nævnte tiltag fungerer vældig effektivt.

Nogle bestyrelsesmedlemmer har deltaget i gode kurser på ”Center for frivilligt socialt arbejde” omkring ”Bestyrelsens arbejde, opgaver og ansvar”, og det har bl.a. ført til en gennemgang af vedtægterne og udarbejdelse af ændringsforslag til disse, således at de er i overensstemmelse med vores aktuelle arbejde.

Der er tillige udarbejdet en forretningsorden, som er lagt på hjemmesiden, og et årshjul (kalender) hvor foreningens arrangementer og deadlines er indsat.

Økonomien er gennemgået og næste års budget er udarbejdet med fælles prioriteringer af udgifter og besparelser.

Nyt er – at vi er begyndt at udlægge alle referater af vores bestyrelsesmøder på hjemmesiden, således at alle her kan følge med i bestyrelsens arbejde, og eventuelt føle sig inspireret til at deltage i stort eller småt – som aktivt medlem af vores forening.

Vi deltager løbende i årsmøder med Alfa-Europe og Alfa-Norden, og nyder godt af erfaringsudvekslingerne her.

Vi forsøger på forskellig vis, at få hul igennem til medierne.

Vi har udviklet samarbejdet med den amerikanske Alfa-1 organisation AlphaNet, samt PLUS (en paraply-organisation af patientforeninger med fokus på plasma og proteinbaserede medicinske produkter) og har desuden udbygget vores samarbejde med Danmarks Lungeforening.

Vi har udarbejdet og distribueret folderen ”Stakåndet” som nu er udsendt til landets læger, speciallæger og apoteker.

Herefter var det Leo’s tur til at fortælle om sit arbejdsområde som hjemmeside-og kommunikationsansvarlig.

Leo berettede om de nye tiltag på foreningens hjemmeside, f.eks. at alle referater fra bestyrelsesmøder, samt internationale møder med deltagelse af Alfa-1 DK offentliggøres her. Det er nu muligt at tilmelde sig en nyhedsmail, således at man får besked, når der er nye meddelelser på hjemmesiden.

Gennem den amerikanske organisation AlphaNet har vi fået adgang til en meget omfattende guide om Alfa-1 mangel. Denne guide giver anvisninger, forklaringer og gode råd om alt der har relevans for alfa-1 patienter/pårørende. Vi har fået lov at bruge af materialet og endda fået hjælp til oversættelse. Når materialet er klar, vil det blive lagt på hjemmesiden. For nylig har vi oprettet en Facebook gruppe, som alle medlemmer opfordres til at indmelde sig i, så vi hermed gør kommunikationen medlemmer imellem - i hele verden - lettere tilgængelig.

Hanne og Dortes arbejdsområder er, at arrangere informationsmøder og det årlige medlemskursus, og på deres vegne kunne Dorte berette følgende:

Foreningens to sidste info-møder er blevet afholdt i Odense, nov. 2009 og i Gentofte, april 2010.

September 2009 afholdtes foreningens medlemskursus på Metalskolen Jørlunde i Slangerup. Kurset bød på indlæg fra lægeligt hold, ernæringsterapeut, socialrådgiver, patienthistorie og et musikalsk indlæg, hvor der blev lejlighed til at afprøve lungernes formåen i.f.t. at synge gossell-sange og andre gamle klassikere.

Den 21. – 22. august 2010 afholdes medlemskurset – som et Børnefamilie-kursus.

Foreningens familier med alfa-1 børn og evt. søskende inviteres til et weekend-arrangement i LEGOLAND.

Lørdag/Søndag deltager forældrene i relevante faglige indlæg, og imens tilbydes børnepasning til de mindste børn. Kurset afsluttes søndag kl. ca. 14.00, og herefter kan familierne frit benytte sig af LEGOLAND's forlystelser resten af dagen.

Indbydelse/program er udsendt den 28. maj 2010.

Jannie berettede herefter kort om workshoppen i weekenden 29. – 30. maj 2010, som afholdes under sloganet ”Sammen kan vi løfte meget – uden at tabe pusten”.

Der var 15 tilmeldte medlemmer/pårørende, og Leo og Jannie deltager som workshop ansvarlige.

Samarbejde med eksterne organisationer

Alfa-Europe: Den 26. – 28. juni 2009 afholdtes den 4. internationale kongres for Alfa-1 foreninger i Wien. Fra den danske bestyrelse deltog Leif Munk-Andersen og Dorte Djurhuus. Desuden deltog Kim Hovmann i sin egenskab af sekretær for Alfa-Europe Federation, som nu består af 11 medlemslande.

På dette møde blev der valgt en ny President – Alan Heywood-Jones (England).

Den 21. – 22. januar 2010 afholdtes det årlige Alfa-Norden møde – denne gang i Glittre lidt nord for Oslo. Fra Danmark deltog Leif Munk-Andersen og Dorte Djurhuus, fra Sverige deltog Inger Ahlbin og Anette Björklund og fra Norge deltog Tone Skramstad Brække, Bente Ridder-Nielsen og Wenche Sønsterudbråten.

I august 2009 blev foreningen kontaktet af Larry Warren fra PLUS. PLUS havde vurderet at de gerne ville gå ind i arbejdet med at skaffe Prolastin til de danske alfa-1 patienter. Irli og Leif havde et meget konstruktivt møde med PLUS, men i.f.t. de forslag PLUS fremlagde for os, måtte vi konstatere at de var så ressourcekrævende, at vi umiddelbart ikke så det muligt at stå bag så omfattende et projekt. Projektet er sat på pause, og kan forhåbentlig trækkes frem, hvis ressourcerne bliver til det.

Den 11. – 12. juni 2010 indbyder Sverige til fælles info-møde i Göteborg. Et arrangement i lighed med mødet i Hamborg.

Den 9. – 10. juli deltager Jannie og Leif i Alfa-Europe's årsmøde i London. Intentionerne er at stille forslag om, at skabe et fællesforum på Facebook, hvor patienter i hele Europa kan udveksle oplysninger og debattere over landegrænserne. Desuden vil de stille forslag om, at der indledes et fælles europæisk samarbejde, for at skabe pres på de lande, hvor der endnu ikke tilbydes behandling.

Efter fremlæggelse af årsberetningen, blev der stillet spørgsmål omkring sidste informationsmøde afholdt på Gentofte hospital i april måned d.å. Spørgeren havde ikke kunnet finde frem til mødelokalet, hvor informationsmødet blev afholdt og var således desværre endt med, at være gået forgæves. Hanne og Dorte tog dette til efterretning, og lovede at optimere kommende invitationer med vedlagt vejviser/kort og bedre skiltning frem til mødelokalerne.

Årsberetningen blev herefter godkendt.

Ad. 3 Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse

Kim fremlagde regnskabet som herefter blev godkendt.

Ad. 4 Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer

Irli Plambech, Dorte Djurhuus og Leif Munk-Andersen som alle modtog genvalg, blev indvalgt i bestyrelsen.

Lars Frølund – lægeligt bestyrelsesmedlem ønskede ikke at modtage genvalg.

Jannie oplyste, at foreningen har kontaktet flere relevante danske speciallæger med en forespørgsel om, hvorvidt de kunne tænke sig at indtræde i Alfa-1 Danmarks bestyrelse som lægeligt bestyrelsesmedlem.

Ingen af de adspurgte har kunnet afse tid til dette hverv, og bestyrelsen har derfor kigget lidt udenfor Danmarks grænser og fået skabt kontakt til en tysk speciallæge.

Dr. Heinz Steveling, er chef for lungeafdelingen på Universitetshospitalet Ruhrlandklinik i Essen-Duisburg, Tyskland. Han har i 20 år arbejdet intensivt med både ambulante og indlagte alfa-1 patienter. I slutningen af 1980'erne gennemførte Dr. Steveling et studie omhandlende behandling med Prolastin, og derefter har tyske alfa-1 patienter med mild til moderat emfysem modtaget erstatnings-behandling og bliver nøje fulgt af klinikkens specialist-team.

Dr. Heinz Steveling har modtaget/accepteret vores forslag om, at blive indvalgt i Alfa-1 Danmarks bestyrelse, som lægeligt bestyrelsesmedlem.

Fra mødedeltagerne blev der herefter stillet følgende spørgsmål:

- Er det i overensstemmelse med vedtægterne at indvælge bestyrelsesmedlemmer fra udlandet?
- Hvorfor er det nødvendigt?
- Har bestyrelsen overvejet de transportudgifter foreningen påføres, i.f.t. at dække Dr. Stevelings deltagelse i bestyrelsesmøder?

Svar fra bestyrelsen:

- Ifølge vedtægterne er der intet til hinder for, at et lægeligt bestyrelsesmedlem ikke er dansk statsborger og bosat i udlandet
- Bestyrelsen har - på anbefaling - adspurgt flere danske speciallæger, om de kunne tænke sig, at indtræde i Alfa-1 Danmarks bestyrelse, men ingen af de adspurgte har kunnet afse tid til, at påtage sig dette hverv.
Valget står således imellem en tysk speciallæge med mangeårigt kendskab til substitutionsbehandling af alfa-1 patienter – eller **slet** ingen læge!
Bestyrelsen er ikke i tvivl om rigtigheden i, at indvælge Dr. Heinz Steveling i bestyrelsen, og ser frem til det kommende samarbejde.
- Vedrørende evt. øgede transportudgifter påtænker bestyrelsen, at en stor del af kontakten/samarbejdet med Dr. Steveling kan foregå via internettet.
Desuden er Dr. Steveling en kendt og ofte anvendt foredragsholder ved europæiske Alfa-1 arrangementer.
Dr. Steveling havde et indlæg på programmet i Hamburg ved 20-års jubilæet.
Han deltager i Sveriges info-møde den 11. – 12. juni 2010, og endelig er han foredragsholder på Alfa-Europes årsmøde i London den 9. – 10. juli 2010, hvor Jannie og Leif deltager.
Den danske bestyrelse har således rig mulighed for, at træffe Dr. Steveling til forskellige europæiske møder, vi også selv deltager i.

Efter denne debat blev det endeligt vedtaget, at Dr. Heinz Steveling indtræder som lægeligt medlem af Alfa-1 Danmarks bestyrelse.

Ad. 5 Valg af suppleanter

Leo Jensen modtog genvalg, og blev indvalgt i bestyrelsen.

Jannie fremlagde en skriftlig anmodning fra medlem Birgit Knudsen, som gerne ville opstille som suppleant, og Birgit blev herefter indvalgt i bestyrelsen.

Yderligere ét medlem havde rettet henvendelse til bestyrelsen m.h.p., at opstille til den ledige suppleantpost, men da vi ikke havde modtaget endelig skriftlig bekræftelse fra den pågældende, så vi os desværre nødsaget til, at se bort fra denne henvendelse.

1 suppleant for lægerne

Torgny Wilcke er på valg (ønsker ikke genvalg)

Bestyrelsen har ingen aktuelle bud på en suppleant.

Ad. 6

Ingen forslag fra medlemmer, men følgende forslag fra bestyrelsen:

Forslag til vedtægtsændringer:

Ændringsforslag henhørende under paragraf 1 og 2 blev vedtaget.

Ændringsforslag henhørende under paragraf 3, stk. 2:

Det blev fra salen foreslået, at indføre ordet *begrundet* før eksklusion –

Teksten lyder herefter:

Et medlem, som modarbejder foreningens formål og retningslinier på en sådan måde, at det skader foreningens arbejde og omdømme, kan ekskluderes. Bestyrelsen træffer beslutning om *begrundet* eksklusion, og dette meddeles skriftligt til medlemmet.

Ændringsforslag henhørende under paragraf 9:

Det blev fra salen foreslået, at indføre sætningen *så vidt muligt*

Teksten lyder herefter:

Mindst 1 af de valgte bestyrelsesmedlemmer skal - *så vidt muligt* – være læge.

Ændringsforslag henhørende under paragraf 11 blev vedtaget.

Ad. 7 Eventuelt

Intet at bemærke

Anne Brandt kunne herefter konstatere, at dagsordenen var fuldført, hun takkede for god ro og orden og erklærede generalforsamlingen for afsluttet.

3. juni 2010

Referent: Dorte Djurhuus

Næstformand i Alfa-1 Danmark