

**Referat af generalforsamling i Alfa-1 Danmark
den 28. maj 2009 kl. 14:00
Århus Universitetshospital, Skejby**

(Rettelse foretaget pr. 29. juni 09 vedr. EU direktivet om patientrettigheder)

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:
Kim Hovmann (ønsker genvalg)
Jannie Schymann (ønsker genvalg)
Hanne Landgreen-Petersen (ønsker genvalg)
Asger Dirksen (ønsker genvalg)
5. Valg af suppleanter
Følgende er på valg:
2 suppleanter for bestyrelsesmedlemmerne
1 suppleant for lægerne
6. Eventuelle forslag fra bestyrelse og medlemmer.
7. Eventuelt.

Referat af Alfa-1 Danmarks generalforsamling

Irli Plambech bød som formand velkommen.

Ad 1) Valg af dirigent

Irli Plambech foreslog på bestyrelsens vegne, at Charlotte Fuglsang, direktør i Danmarks Lungeforening, varetog dirigenthvervet. Charlotte Fuglsang blev herefter valgt med akklamation og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

Ad 2) Bestyrelsens beretning ved formanden, Irli Plambech.

I forbindelse med det nye forsøg med Zemaira og efter bestyrelsens henvendelse til Den Videnskabetiske Komité og Lægemiddelstyrelsen kunne Jannie Schymann oplyse, at deltagerinformationen nu er ændret, så deltagerantal er udvidet fra ca. 100 patienter fra ca. 10 klinikker til 180 patienter fra ca. 40 klinikker over hele verden, og stråledosis ved CT-scanning er nedsat til lavdosis.

Ole Wayland Hansen fremførte, at Prolastina er godkendt af Lægemiddelstyrelsen, men så vidt han vidste, behandlede ingen hospitaler endnu. Der manglede budget for udgifter til medicin. Irli oplyste, at der i budgetterne for både 2007 – 08 og 09 var afsat midler til medicinen. På grund af en tvivlsom afstemning i Dansk Lungemedicinsk Selskab, anbefaler Sundhedsstyrelsen ikke at frigive Prolastina til behandling i Danmark.

Charlotte Fuglsang oplyste, at Danmarks Lungeforening i forbindelse med det fremsatte EU-direktiv om patientrettigheder har aftalt møde med Sjældne Diagnoser i begyndelsen af juni 09.

Danmarks Lungeforening giver Alfa-1 Danmark samme opbakning som de andre sjældne diagnosepatienter, den har under sin "paraply".

Som svar på Danmarks Lungeforenings manglende positive opbakning til Alfa-1 Danmark under den massive presseomtale for og imod Prolastina, udtalte Charlotte Fuglsang, at Alfa-1 Danmark var fantastisk gode til at få sit budskab ud og, at Danmarks Lungeforening derfor ikke ville skabe "mudder" i pressemaskinen.

Danmarks Lungeforening bakker op om Alfa-1 Danmark, som udtalt på sidste års generalforsamling, hvor man støttede at give medicinen som eksperimentel behandling.

I tilknytning hertil kan henvises til, at formanden i sin beretning på generalforsamlingen også omtalte EU direktivet om patientrettigheder, der foreløbigt er godkendt af EU parlamentet, og herefter skal til behandling i Ministerrådet. Ifølge direktivet skal patienter med sjældne diagnoser ikke have en forhåndsgodkendelse til behandling i et andet EU land, og det er ikke en forudsætning, at den pågældende behandling tilbydes i ens eget hjemland. Når behandlingen foregår i et andet EU-land, er det dette lands patientrettigheder, der er gældende ved f.eks. fejlbehandling og ikke de danske. Der er således mange forhold, der skal klarlægges, og det må antages, at der bliver tale om en flerårig lang sagsbehandlingstid, og at der vil blive stillet rigtig mange ændringsforslag.

Årsberetning godkendt.

Download beretningen: <http://www.alfa-1.dk/filer/Alfa-1/pdf/generalforsamling/Aarsberetning%202009.pdf>

Ad 3) Gennemgang af årsregnskab ved Anette Herlin, Danmarks Lungeforening.

Spørgsmål: "Hvorfor opererer foreningen med 3 forskellige konti"?

Svar: Foreningen har en girokonto,
en konto til tips- og lottomidler og sponsorpenge,
en konto for Alfa Norden aktiviteter.

Regnskabet blev herefter godkendt.

Ad 4) Valg af bestyrelsesmedlemmer.

Følgende blev valgt:

1. Kim Hovmann (Alfa-1 patient)
2. Jannie Schymann (Alfa-1 patient)
3. Hanne Landgreen-Petersen (Alfa-1 patient)
4. Asger Dirksen (lægelig repræsentant)

Ad 5) Valg af suppleanter.

Følgende blev valgt:

1. Leo Jensen, nyvalgt (Alfa-1 patient)
2. Connie Lauenborg (pårørende)
3. Torgny Wilcke (lægelig repræsentant)

Ved dagsordenens valg til bestyrelse og suppleanter blev meddelt, at bestyrelsen havde opfordret forældre til alfa-1 børn at indgå i bestyrelsesarbejdet, hvis de havde tid og overskud.

Det udløste spørgsmålet: "Hvordan kan forældre vide, at deres barn har Alfa-1 mangel?"

Svar: Hos alfa-1 børn ses leverforandringer allerede i de første levemåneder, forlænget gulsot ved fødslen. En omfattende lægeundersøgelse vil afsløre om barnet har alfa-1 mangel eller, om forandringen skyldes andre sygdomme.

Ole Wayland Hansen orienterede om, at forældre til Alfa-1 børn kan søge legater gennem Danmarks Lungeforening.

Ad 6) Ingen forslag fra bestyrelse og medlemmer.

Ad 7) Eventuelt.

Irlie Plambech meddelte, at hun af helbredsmæssige årsager ønsker at gå af som formand, men at hun fortsætter i bestyrelsen som menigt medlem og navnlig vil arbejde for medicin til Alfa-1 patienter.

Afslutning.

Charlotte Fuglsang kunne herefter konstatere, at dagsordenen var udtømt og erklærede generalforsamlingen for afsluttet. Hun takkede for god ro og orden, og Irlie Plambech takkede Charlotte Fuglsang for hendes gode måde at lede generalforsamlingen på.

Generalforsamlingen sluttede kl. 15:10.

Bestyrelsen konstituerer sig ved mødet den 21. juni 2009.