

Referat fra generalforsamlingen søndag den 22. marts 2015 i

Dansk Dercum Forening

- Danmarks patient- og interesseforening for Dercums sygdom og Lipødem

Tilstede var: Pia Gustavsen, Annemette H. Andersen, Gunver Westphal Eriksen, Merete Louise Østberg, Carsten Hansen, Annelise Lauridsen, Kim Winsløw, Winnie Winsløw

1. Valg af dirigent: Merete Louise Østberg
2. Valg af referent: Annelise Lauridsen
3. Winnie Winsløws formandsberetning (vedhæftet som bilag til dette referat)
4. Kasserer Annemette H. Andersen fremlægger årsregnskab: Kr. 5.397,59 pr. 31.12.14 (godkendt)
5. Kasserer Annemette H. Andersen fremlægger budget for 2015 (godkendt)
6. Vedtaget med 4 stemmeberettigede tilstedeværende og 7 brevstemmer (2 havde bemærkning, som danner grundlag for overvejelser af mindre ændringer til næste generalforsamling for at undgå misforståelser).
7. Der er ingen indkomne forslag til afstemning.
8. Valg til foreningens bestyrelse blev som følgende med en klapsalve som tak:
 - a. Winnie Winsløw er valgt som formand (2 år)
 - b. Annemette H. Andersen er valgt som kasserer (1 år)
 - c. Kim Winsløw er valgt som bestyrelsesformand og webmaster (1 år)
 - d. Merete Louise Østberg er valgt som næstformand (2 år)
 - e. Revisor: Vi mangler en revisor til opgaven én gang årligt at revidere regnskabet. Vi anmoder derfor medlemmerne om at komme med forslag til bestyrelsen, så vi kan få den post besat – og det må gerne være en person, der står helt uden for foreningen.
 - f. Pia Gustavsen er valgt som suppleant (1 år)
9. Eventuelt:
 - a. Annelise Lauridsen har givet tilsagn om at give et nap med som intern konsulent og sekretær for bestyrelsen og har derfor tæt kontakt til bestyrelsen – men er altså ikke medlem af bestyrelsen.

- b. Alle medlemmer, der evt. måtte være interesserede i at deltage i et udvalg, der skal forberede og arrangere Professor Karen Louise Herbsts besøg i Danmark er velkomne til at melde sig til bestyrelsen. Der afventes p.t. svar på, om de økonomiske midler, der er ansøgt fra Tips og Lotto puljen bliver godkendt. Det hele er på begynderstadiet, men hvis du er interesseret i at deltage eller bare høre mere om det her, så er du velkommen til at kontakte bestyrelsen, som ellers vil sørge for at holde alle orienteret, når vi ved mere.
- c. Kasserer Annemette H. Andersen opdaterer og udsender medlemslisten.
- d. Pia Gustavsen har et super godt forslag til alle medlemmer, som går ud på, at vi indstiller vores formand Winnie Winsløw til "Heltindeprisen" – se dette citat fra følgende link, hvorfra du kan indgive din stemme som angivet, og vi opfordrer alle til at gøre det i håb om at vi så kan vinde kr. 25.000 til vores forening, som vi sagtens kunne bruge, når vi forhåbentlig skal til at arrangere Professor Karen Louise Herbsts besøg til Danmark, så vi kan få uddannet dansk sundhedspersonale i Dercums sygdom og Lipødem. Bemærk venligst, at deadline for at stemme er den 4. april 2015 (i øvrigt den dag, som vi nok kommer til at høre mere om på facebook er stemt ind som den dag, der markerer Dercums sygdom):

"Hjælp os med at finde vores heltinde

Måske er hun din søster, din veninde, din kollega eller bare en bekendt? I hvert fald gør hun ulønnet og på frivillig basis en stor forskel for et eller flere mennesker, som har brug for hjælp.

Kender du hende, kan du nu indstille hende til SØNDAGs Heltindepris.



Prisen på 25.000 kr. går til den organisation eller forening, som hun udfører frivilligt arbejde for.

Herudover modtager hun personligt en fantastisk unika-guldring specielt designet af Trine Starup."

<http://www.soendag.dk/soendags-heltindepris/soendags-heltindepris>

Tak til de fremmødte for et rigtigt godt møde samt alle jer, som har stemt skriftligt.

2015-03-23

/ala

Bilag 1

Formandens beretning:

Jeg vil starte med at byde alle Hjertelig velkommen

Dansk Dercum Forening har på mange måder haft et turbulent år. Ikke at der har været meget aktivitet, snarere har foreningen kørt på meget lavt blus og den aktivitet, der har været, har bestået i at finde ud af hvordan fremtiden skulle blive for foreningen.

Da jeg kom ind i foreningen i 2012 og var til min første generalforsamling, bestod bestyrelsen – så vidt jeg husker – af 6 personer, og jeg blev – uden kampvalg – valgt ind som ekstra bestyrelsessuppleant.

Siden da er bestyrelsen nu skrumpet ind til to personer, nemlig kasserer Annemette og jeg. D.v.s. jeg gik fra at være suppleant til pludselig at være næstformand ved generalforsamlingen i marts 2014 - og så i oktober 2014 til at blive fungerende formand, da foreningens formand siden foreningens start, Charlotte Wedenborg, valgte at trække sig fra formandsposten.

Jeg håber virkelig ikke at det er mig, der har skræmt alle væk 😊 Personligt har jeg aldrig haft vision eller intention om at stå her som formand, faktisk overvejede jeg at trække mig fra bestyrelsen adskillige gange, idet jeg ikke har følt at have haft overskud og kræfter til arbejdet. Senest lige før generalforsamlingen 2014.

Få dage før generalforsamlingen valgte et medlem imidlertid ikke at stille op til bestyrelsespost trods tilsagn herom. Jeg valgte derfor at blive, idet jeg ikke ville svigte de tilbageblevne i bestyrelsen.

Jeg vil dog samtidig skynde mig at sige, at disse ord, ikke er ment som kritik på nogen som helst måde. Jeg - og alle her – ved hvad det koster på helbredsfronten. Vi døjer hver især med smerter og hvad der af følger på grund af Dercum og flere af os har også andre sygdomme at slås med. Så nej ingen kritik, men respekt for alles valg.

Når jeg tidligere nævnte det turbulente år – er det altså den ”aktivitet” der har været med at forlade bestyrelsen.

Der har i 2014 været afholdt et bestyrelsesmøde her i Herlev. De øvrige møder har været afholdt via skype og telefon.

Der har jo desværre ikke været afholdt informationsmøder eller andre lignende aktiviteter i det forløbne år. Dette skyldes primært foreningens situation på bestyrelsesfronten og dels har der ikke været tilmeldinger tidligere, når der har været afholdt såvel medlemsmøde som generalforsamling. I denne sammenhæng kan jeg oplyse at ved generalforsamlingen i 2013, dukkede der et medlem op.

Generalforsamlingen 24. marts 2014, hvis man kan kalde det for en sådan, blev holdt via Skype netop på grund af manglende tilmeldinger.

Tidligere formand Charlotte og bestyrelsen har gentagne gange opfordret medlemmer til at komme med i bestyrelsen, men desværre uden resultat.

Da Charlotte pludselig fratrådte som formand var gode råd dyre for Annemette og jeg. Vi stod HELT alene med spørgsmålene: skulle foreningen nedlægges? kan man bare det ? Kan formanden bare gå? der var mange spørgsmål. Heldigvis har vi fået stor støtte og hjælp fra Jette Guldager og især Annelise Lauridsen. 1000 tak for det.

Personligt har jeg haft det sådan; Hvad skal vi med en forening? Kan vi ikke lige så godt bare have en eller flere facebookgrupper, hvor man jo kan få så rigelig og god information, stille spørgsmål og få hurtig respons.

Men en forening har - alt andet lige - mere gennemslagskraft end en facebookgruppe. Vi står stærkere overfor myndigheder, politikere og andre foreninger og organisationer. Som forening har vi også mulighed for - og som vi jo også allerede er – at være medlem af Sjældne Diagnoser.

En ting som Dansk Dercum Forening har kunnet bidrage med – netop som forening – er at komme med et fint indlæg om Morbus Dercum, som Sjældne

Diagnoser har medtaget i specialeplan til brug for National strategi. Endnu en stor tak til Jette og Annelise, idet dette var deres arbejde alene.

Derfor vil jeg støtte op om at foreningen ikke nedlægges.

Vi håber at med de nye vedtægter, (der forhåbentlig bliver vedtaget, mere herom senere) – at kunne få foreningen til at køre for fuldt blus igen – måske ikke helt så "blussende" det første år, men i hvert fald at der nu kommer friske kræfter ind i bestyrelsen.

Allerede nu har foreningen søgt om at få del i Lotto- og tipsmidlerne med henblik på at få penge til at førende forsker Karen Herbst kan komme til Danmark. Dette er endnu i støbeskeen og jo ret væsentligt - endnu jo ikke bevilget. Herudover vil der blive indledt samarbejde med Dalyfo og måske (eller rettere) inddragelse/sammenlægning af Dalyfo og Dansk Dercum Forening.

En anden vigtig mærkesag for Dercum patienter handler om at få den "rigtige diagnose" således at diagnosen: Morbus Dercum, - Dercums Disease - Lipomatosis dolorosa - Adiposis dolorosa og Fedtvævsreumatisme IKKE i stedet bliver betegnet eller kategoriseret som funktionel lidelse.

Med dette vil jeg sige, at der er masser af ide'er at arbejde videre med i foreningens regi og jeg vil – igen – opfordre medlemmer til at stille op til de ledige bestyrelsesposter senere.

Jeg vil sige tak til Charlotte for hendes arbejde som formand, siden foreningens start. Håbede at det ville være Charlotte som skulle stå her i dag, men respekt for hendes beslutning.

Sidst en STOR tak til Annemette for hendes arbejde som kasserer, som sekretær og som støtte. Jeg ved det bestemt ikke har været let, men alligevel har Annemette valgt at fortsætte.

Dette er mine ord og endnu engang tak for at I mødte op.