

Kære medlemmer

Søndag den 3. april 2016 blev der afholdt GF. Der mødte 5 personer op : Winnie Winsløw, Hanne Hilslev Rasmussen, Merete Østberg, Jeannett Jarhl Christensen og Pia Gustavsen – ikke nok til at nedlægge foreningen. Der skal derfor en ekstraordinær generalforsamling til, som der vil blive indkaldt til snarest, hvor det også skal besluttes, hvad foreningens midler skal overdrages til.

Desværre kommer denne nyhed i en periode, hvor vi som forening er inviteret af Sjældne Diagnoser til at lave en fornyet ansøgning om at få del i Tips- og lottomidler for dette år, som bestyrelsen havde forberedt skulle gå til at give medlemmerne tilskud til lymfedrænage i forhåbning om, at vi – når projektet var færdigt – kunne få myndighederne i tale omkring en offentlig tilskudsordning fremover til bl.a. lymfedrænage.

Der er også kommet nyt omkring mulig dansk forskning. Vi er oplyst om fra Bispebjerg Hospital, at de har indgået et samarbejde med OUH om at lave gentests på udvalgte patienter, som opfylder deres kriterier. Det kunne tyde på, at der måske er lidt i gang, der ligner forskning på dansk jord. De af jer, som evt. tænker, at man ikke kan genteste for Dercums sygdom, har ret i det, men man kan godt forsøge at afdække viden via den procedure, som Bispebjerg har beskrevet til et par af vore medlemmer.

Annelise Lauridsen har indtil videre sørget for at vores hjemmeside har været nogenlunde opdateret og holdt øje med indkomne mails til foreningen. Der kommer faktisk kun info-mails fra Sjældne Diagnoser, så Annelise beskriver det selv som, at det har været en overkommelig opgave. Annelise er blevet henvist videre i en kræftudredningspakke til undersøgelse af tarmen. Vi håber på det bedste. Efterfølgende vil Annelise forfølge sin mistanke om arvelig disponering – ikke med Dercums sygdom i centrum – men et endokrinologisk sjældent genetisk syndrom, som hun tænker evt. kan disponere til bl.a. Dercums sygdom m.m. Men først skal udredningen i kræftpakken overstås. Annelise havde givet os tilsagn om at ville fortsætte sine koordineringsopgaver for bestyrelsen, men det nytter jo ikke noget, når der ikke mere er nogen bestyrelse.

Som det ser ud nu, så har undertegnede (Pia Gustavsen) og Jeannett Jarhl Christensen indvilget i at være en del af bestyrelsen. Faktisk har Jeannett allerede overtaget Annemette H. Andersens opgaver som kasserer og bestyrer af facebookgruppen – men det er jo for lidt til at danne en bestyrelse med 2 personer. Der skulle mindst have været 3 yderligere personer:

- En der ville påtage sig formandsposten (Winnie Winsløw ønsker ikke genvalg)
- En der ville påtage sig posten som bestyrelsesmedlem (Merete ønsker heller ikke genvalg, så vi havde brug for et bestyrelsesmedlem mere, der kunne arbejde sammen med Pia og Jeannett)
- En der ville påtage sig posten som suppleant

Der er ingen, der har meldt sig, så nuværende bestyrelse tager det som tegn på, at der ikke er interesse for, at Dansk Dercum Forening fortsætter som forening, og derfor fortsætter vi nu proceduren, der skal nedlægge foreningen. I vil snarest modtage indkaldelse til ekstraordinær GF.

Venlig hilsen
På bestyrelsens vegne

Pia Gustavsen og Jeannett Jarhl Christensen

