

## **Referat fra PAH Patientforeningens Generalforsamling afholdt d. 30. maj 2015 i Odense.**

Før end selve generalforsamlingen var der indlæg vedrørende rehabilitering, hjertefremmede kost og til slut nyt omkring de nyeste kliniske undersøgelser.

Hall Skaara, formand for PAH Patientforeningen i Norge, holdt et spændende indlæg om rehabilitering med udgangspunkt i Halls egen historie. Hans deltagelse i et rehabiliteringsforløb i Heidelberg, der blev oplægget til Feiringklinikken i Norge, hvor der nu hver år gennemføres rehabiliteringsforløb for PAH patienter. (Læs mere under PH Patientforening Norge, som du finder på vores hjemmeside under links).

Nils-Paul Skaara fortsatte med et indlæg om hjertefremmede kost. Kort kan det genfortælles ved at middelhavskost er sundt for hjertet og derfor også for PAH patienter. Der skal spises frugt, grønsager og fisk. Man steger i olivenolie og ikke smør, bruger meget hvidløg, rødvin i små mængder og undgår sukker. Se præsentationsmaterialet på vores hjemmeside (link).

Jens Erik Nielsen-Kudsk, overlæge Århus Universitetshospital Skejby, fortalte efterfølgende om de nyeste kliniske undersøgelser inden for behandling af PAH. Jens Erik Nielsen-Kudsk fremhævede, at der sker meget indenfor PAH forskning, og at Danmark ønsker at være med langt fremme.

Vi fik et meget interessant og informativt indlæg, som indførte os i virkningerne af den eksisterende medicin, som stadigvæk vil være yderst relevant ved behandling af PAH, samt ny medicin der vil være tilgængelig i 2015.

Jens Erik Nielsen-Kudsk fortalte også om et nyt forskningsprojekt med MR-scanner. Scanneren giver helt nye oplysninger om hjerte- lungefunktioner, som det ikke før har været muligt at få. Der er store forventninger til projektet og til de muligheder, det vil give den fremadrettede behandling af PAH.

Efter disse tre meget spændende indlæg, blev den ordinære generalforsamling gennemført.

Dagsordenen var som følger:

- Valg af dirigent og referent.
- Formandens beretning om foreningens liv og aktiviteter i det forløbne år.
- Forelæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse.
- Forelæggelse af budget.
- Valg af bestyrelsesmedlemmer samt suppleanter. Herunder Formand, Næstformand og kasserer samt øvrige bestyrelsesmedlemmer.
- Valg af revisor.
- Fastlæggelse af medlemskontingent.
- Behandling af fremsatte forslag til dagsordenen.
- Eventuelt.

---

### **Valg af dirigent og referent:**

Helene Chjeffer Rasmussen blev valgt til dirigent og Bente Rasmussen blev valgt til referent. Dirigenten konstaterede herefter at generalforsamlingen var lovligt indkaldt og afholdt i henhold til vedtægterne.

## **Formandens beretning om foreningens liv og aktiviteter i det forløbne år:**

Kristian lagde vægt på, at der har været mange aktiviteter på den korte tid som foreningen har eksisteret.

Bestyrelsen har deltaget i PHA Europas årlige generalforsamling og er medlem af den europæiske forening. Det giver os nogle muligheder for blandt andet at benytte os af foreningens informationsmaterialer. PHA Europe har også støttet os økonomisk i opstartsfasen og betaler f.eks. Hall og Nils-Paul Skaaras rejseudgifter i forbindelse med denne generalforsamling.

Der er afholdt 3 medlemsmøder, 2 i Århus og 1 i København.

Der er blevet oprettet en hjemmeside og vores facebook gruppe er aktiv.

Der er sat plakater op med indmeldelsesblanketter på de tre behandlingshospitaler (Skejby, OUH og Rigshospitalet).

Bestyrelsen er i samarbejde med Bayer ved at udarbejde informationsmateriale, der skal skabe større viden om PAH på astma-klinikker, hos praktiserende læger og for patienter der har fået konstateret PAH.

Det nyeste tiltag er deltagelse i rehabilitering på Feiring klinikken i Norge. De erfaringer der opnås ved deltagelsen, skal munde ud i at vi ønsker at, få etableret et lignende tilbud i Danmark.

Endelig blev det oplyst, at vi p.t. har 42 medlemmer i foreningen, hvilket vi kan være stolte af. Der er ingen tvivl om, at foreningen stadig skal vokse, jo flere medlemmer jo stærkere står vi som forening.

## **Forelæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse:**

Bjarne fremlagde det reviderede regnskab. Revisoren har godkendt regnskabet uden bemærkninger, hvilket er det bedste man kan ønske sig for sit regnskab.

Regnskabet blev godkendt af generalforsamlingen. Årsregnskabet findes på hjemmesiden, under samme fane som dette referat.

## **Forelæggelse af budget.**

Bjarne forlagde budgettet for 2015. Budgettet blev godkendt af generalforsamlingen. Budgettet findes på hjemmesiden, under samme fane som dette referat.

## **Valg af bestyrelsesmedlemmer samt suppleanter. Herunder Formand, Næstformand og Kasser samt øvrige bestyrelsesmedlemmer:**

Der er ikke valg til bestyrelsen ved denne generalforsamling. Bestyrelsen ønsker dog at gøre opmærksom på, at man altid er velkommen, hvis man har lyst og overskud til at deltage aktivt i bestyrelsesarbejdet.

## **Valg af revisor:**

Bestyrelsen foreslog at fortsætte med foreningens revisor Peter Viereck, der også stiller op til genvalg. Revisor Peter Viereck blev genvalgt af en enstemmig generalforsamling.

**Fastlæggelse af medlemskontingent:**

Der er ingen ønsker om ændring af medlemskontingent. Generalforsamlingen fastholdt et medlemskontingent på kr. 150,00.

**Behandling af fremsatte forslag til dagsordenen:**

Bestyrelsen har ikke modtaget nogen forslag, hvorfor punktet udgik af dagsordenen.

**Eventuelt:**

Under eventuelt viste Bjarne hvordan man logger sig på Forum på vores hjemmeside. Bestyrelsen håber, at alle medlemmer vil bruge Forum til spørgsmål, oplysninger og tilkendegivelser medlemmer imellem.

Helene takkede for god ro og orden under generalforsamlingen, og opfordrede generalforsamlingen til at takke Bestyrelsen for deres store arbejde. Generalforsamlingen klappede og Bestyrelsen takker.

Charlottenlund d. 17. juni 2015.

Kristian Weber Thomsen  
Formand

Bente Rasmussen  
Næstformand

Bjarne Hoeg-Heise  
Kasserer

Pia Lercke  
Medlem

Ditte Lundsgaard  
Medlem

Sofie M Christensen  
Medlem