

Referat fra PAH Patientforeningens generalforsamling afholdt d. 20. september 2020 i Kolding.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning.
3. Forelæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse.
4. Forelæggelse af budget.
5. Valg af Bestyrelsesmedlemmer samt suppleanter.
6. Valg af revisor.
7. Fastlæggelse af medlemskontingent.
8. Behandling af fremsatte forslag til dagsorden.
9. Eventuelt

Ad 1) Valg af dirigent og referent

Rune Møller Laursen blev valgt til dirigent og Sofie Moldenhawer Christensen blev valgt til referent: Dirigenten konstaterede herefter at generalforsamlingen, under særlige omstændigheder grundet Covid-19, var lovligt indkaldt og afholdt.

Ad 2) Formandens beretning

- Medlemmer
Vi har pt. 90 medlemmer. Medlemsnummeret er oppe på 111 og 21 er udmeldte eller svarer ikke på opkrævning siden 2014. Vi har haft 10 fejl i den automatiske opkrævning og arbejder på at finde en anden løsning evt. med betalingservice. Det er vigtigt at huske at registrere et nyt betalingskort.

- Modtaget støtte i 2019/2020

Actelion	Kr. 45.000,00
Nordic Infucare	Kr. 30.000,00 *
Udlodningsmidler	Kr. 40.000,00
Aktivitetspuljen	Kr. 15.000,00
Egedal kommune	Kr. 15.000,00
Europæiske PHA	Kr. 14.881,00 *
Drugstars	Kr. 4.000,00
Velliv	Kr. 25.000,00 (ikke modtaget endnu)

* ikke bundne midler

I alt regner vi med at modtage kr. 188.881

- Afholdte aktiviteter
I 2020 har flere aktiviteter været præget af Corona krisen og vi har derfor haft flere aflyste møder og aktiviteter. De afholdte aktiviteter er:
 - Ansøgning om sponsorater

Vi bruger altid meget tid på at ansøge om sponsorater til foreningen, og det har heldigvis også givet resultater. Vores sponsorer findes på hjemmesiden. Vi vil altid gerne have input til ansøgningsmuligheder.

- Deltagelse i seminarer for sygeplejersker/læger (Actelion og Nordic Infucare). Vi har i år som sædvanligt haft et tæt samarbejde med begge aktører. Vi har dog ikke haft mulighed for at stille op med en foredragsholder til Nordic Infucares årlige sygeplejerske møde, men har kunnet hjælpe dem med at finde en anden løsning. Vi har deltaget i møder med Actelion og påbegyndt et projekt med deres samarbejdspartner Rud Pedersen. Projektet er midlertidigt indstillet på grund af Corona.
- Sjældne Diagnoser. Rune har på vegne af foreningen opnået medlemskab af Sjældne Diagnoser, der er en sammenslutning af 55 mindre patientforeninger. Med en sammenslutning kan kræfterne samles indenfor disse tre områder:
 - Talerør, hvor vi samlet kan få større politisk indflydelse
 - Platform, hvor vi kan få råd og vejledning særligt målrettet små foreninger
 - Viden, hvor vi kan få materialer om hvordan det er at leve med en sjælden sygdom.Med vores medlemskab har vi nu også fået Kronprinsesse Mary som protektor !
- Drugstars. Vi er nu også tilmeldt Drugstars og har nu fået vores første donation. Drugstars virker ved at samle data om medicin gennem en App, der minder brugeren om at tage medicinen til tiden. Der kan samles stjerner hver gang der tages medicin og stjernerne kan derefter doneres til forskellige formål. Vi har i år modtaget donationer svarende til kr. 4000,- og takker for opmærksomheden. Det er al slags medicin der kan registreres og dertil også vitaminpiller og kosttilskud.
- Besøgsven. Intet nyt om besøgsven ordningen, da Laila ikke var tilstede.
- Nyhedsbreve - vi arbejder på at udgive nyhedsbrevet med faste punkter og på faste tidspunkter.
- Løbende opdatering af hjemmeside og facebook. Vi arbejder på at være mere aktive på facebook.
- WPHD: I år blev 5.maj markeret med et digitalt event som vi deltog i. Vi var del af den internationale "Blue Lips"- kampagne, en facebook WPHD kampagne og en udgivelse af en reklame film på Youtube., som kan ses her:
<https://www.youtube.com/watch?v=nBaDOnEh1mg>
- Planlægning og afholdelse af seminar. Det har i år været særligt udfordrende at afholde seminaret og har måtte flytte seminaret fra forår til efterår.

Ad 3) Forelæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse

Bjarne fremlagde det reviderede regnskab. Regnskabet er godkendt af vores revisorer. Regnskabet blev godkendt af generalforsamlingen. Regnskabet lægges på hjemmesiden.

Ad 4) Forelæggelse af budget

Bjarne fremlagde budgettet for 2020. Budgettet blev godkendt af generalforsamlingen. Budgettet lægges på hjemmesiden.

Ad 5) Valg af Bestyrelsesmedlemmer samt suppleanter

Der er i år valg til bestyrelsen. Bente og Pia fratræder bestyrelsen og stiller dermed ikke op til valg. Rune meddeler at vi kan være op til 8 bestyrelses medlemmer plus suppleanter. Anne Sinkbæk stiller op og vælges som ordinært bestyrelsesmedlem. Samtlige genopstillede bestyrelsesmedlemmer vælges ind.

Ad 6) Valg af revisor

Bo Toftgård og Carl Erik Hoeg-Hansen genopstiller og vælges af generalforsamlingen.

Ad 7) Fastlæggelse af medlemskontingent

Medlemskontingentet fastholdes på kr. 200,00 som vedtaget på generalforsamlingen i 2018.

Ad 8) Behandling af fremsatte forslag til dagordenen.

Der er ikke modtaget forslag.

Ad 9) Eventuelt

Rune beder generalforsamlingen om tilladelse til at rykke seminaret til efteråret grundet situationen med Covid-19. Generalforsamlingen godkender forslaget.