



IKTYOSISFORENINGEN

Iktyosis – en gruppe af arvelige hudsygdomme

Referat af generalforsamling søndag den 21. marts 2010

Lad mig allerførst sige tak de fremmødte medlemmer. Der var nye ansigter og "gamle" medlemmer der havde fundet vejen til arrangementet i deres nærrområde. Det var rigtig rart og hyggeligt at mødes igen.

Også en stor tak til Dr. Mette Sommerlund for en meget flot og lærerig gennemgang af de forskellige A-vitamin lignende præparater på markedet, både de kendte, og det nye præparat som nogle danske iktyosis patienter er i behandling med.



Mette Sommerlund vil lave en lille præsentation af sit oplæg, som vi kan lægge på vores hjemmeside.

Vibeke præsenterede det internationale samarbejde, ENI, i en flot PowerPoint. Der er meget kommunikation i gang dér og der er ved at blive ansat en halvdags medarbejder, til at varetage det store fælles arbejde, nemlig Geske Wehr fra den tyske iktyosis forening. I år mødes sammenslutningen af iktyosis repræsentanter i Krakow og der kommer selvfølgelig til at være nyheder fra det spændende samarbejde på vores hjemmeside.



Det er rigtig godt at iktyosis patienter har fået et europæisk netværk at trække på og som Vibeke også nævnte, kunne man forestille sig at familier mødtes og holdt ferie hos hinanden f.eks. om sommeren, da man dels har kendskabet til sygdommen og dels har faciliteterne i huset, f.eks. et badekar som kan være af største nødvendighed.

Der er mange muligheder ved at vi nu knyttet bånd og venskaber med andre i samme situation rundt om i Europa. En stor tak til Vibeke og Helene som bruger tiden på det meget vigtige arbejde.

Ellers forløb dagen med vores generalforsamling, som man kan læse mere om i det følgende.

1. Valgt til stemmetæller: Egon Grønning
2. Valg af dirigent: Marc Thierry – konstaterer at generalforsamlingen er rettidigt indkaldt
3. Formandens beretning:

2009 har været et godt og aktivt forenings år, hvor vi har taget hul på en del projekter.

Vi har 43 medlemskaber, som dækker over både familiemedlemskaber og voksenmedlemskaber.

Generalforsamlingen i marts 2009 blev afholdt af en lille sluttet kreds og på grund af mange afbud flyttet til Sjælland hos Vibeke, for at spare foreningskassen for udgiften til lokaleleje. Der kom 2 nye kræfter ind i bestyrelsen, hvoraf den ene, nemlig Karina Frank, vendte tilbage efter et års pause fra bestyrelsesarbejdet og som nyt medlem kom Klaus Hougaard Pedersen, begge med en masse friske input og ideer til forbedringer og aktiviteter.

Klaus meldte sig til at løfte opgaven omkring vores hjemmeside, og fik hurtigt lagt hjemmesiden over i et mere brugervenligt miljø hvor vi nemt selv kan justere og lægge nye dokumenter ind og den slags. Nu mangler vi at løfte opgaven med at gøre diskussionsforummet mere overskueligt, uden at vi mister de værdifulde oplysninger medlemmerne har udvekslet, som allerede nu er bygget op i databasen. Hvis du har gode ideer til hjemmesiden eller artikler du synes kunne være andre nyttige, er du meget velkommen til at kontakte Klaus eller andre i bestyrelsen med indlæg.

Karina valgte heldigvis at stille op igen til bestyrelsen og blev budt varmt velkommen igen. For at profilere foreningen og dens formål og virke har Karina fået oprettet en facebook profil. Rigtig mange mennesker gør i dag brug af facebook og vi vil derigennem forsøge at tiltrække både nye medlemmer og sponsorer.

Sponsorer var der masser af til årets jule komsammen. Karina havde gjort et kæmpe benarbejde og skrevet rundt til en masse firmaer og fået en meget fin svar respons tilbage, med masser af gode cremer, fra blandt andet Aloe Vera, Læsø Care, Gyldendals Forlag, Isabella Smith og mange andre (alle er nævnt i beskrivelsen fra julekomsammen på hjemmesiden).



Alle gik fra julearrangementet med meget flotte sponsor gaver som vi vandt i bingo bango. Det var en sjov og underholdende dag for både store og små, hvor Astellas igen i år havde sørget for masser af julegodter og knas. Se de skægge stemnings billeder af bingo bango spillet på vores hjemmeside.

<http://www.iktyosis.dk/aktiviteter/2009,%20Julekomsammen%20i%20Iktyosisforeningen.pdf>

Inden vi gik julen i møde have vi et sommer foreningsarrangement i Randers Regnskov, hvor vi var en lille flok på 6 familier der mødtes og havde en hyggelig dag sammen. Det er jo altid spændende at besøge steder man ikke før har set og Randers Regnskov var bestemt et besøg værd.



Man kan se fine stemnings billeder fra dagen på vores hjemmeside.

<http://www.iktyosis.dk/aktiviteter/2009,%20Sommerudflugt%20til%20Randers%20Regnskov.pdf>

I sommeren 2009 fik vi lavet en tilfredshedsundersøgelse blandt vores medlemmer omkring foreningen og dens aktiviteter. Der kom 17 besvarelser, hvilket var ca. en svarprocent på 50.

Svarerne fordeler sig meget på arrangementer i eget nærområde og de fleste ønsker et fagligt arrangement i forbindelse med årets generalforsamling og et socialt arrangement til jul. Hvis de er stemning for et socialt arrangement om sommeren, vil det også blive gennemført. Vi forsøger at dele sol og vind lige med hensyn til regionerne og vil fordele arrangementer lidt på skift. Julearrangementet vil dog blive afholdt på Sjælland, da vi har adgang til fine lokaler og en meget god og værdsat sponsor i Astellas Pharma. Til gengæld vil generalforsamling og et sommerarrangement skiftevis afholdes i Jylland og på Fyn.

Alle er jo altid meget velkomne til alle arrangementer og selv om transporten for alle kan være lang, er der medlemmer der kommer til Sjælland helt fra Jylland og omvendt for at mødes, og det er super dejligt at mødes på kryds og tværs i landet. Man kan jo også udveksle e-mail adresser gennem vores forum på hjemmesiden og selv lave private aftale om at mødes mere lokalt. Man kan læse hele undersøgelsen og konklusionen heraf, som er offentliggjort på hjemmesiden.

<http://www.iktyosis.dk/andet/Iktyosisforenings%20tilfredsheds%20analyse.pdf> Alle besvarelserne er behandlet anonymt.

Her i 2009 har vi fået taget rigtig hul på arbejdet omkring udfærdigelse af nye informations foldere. Der er flere layouts i spil, blandt andet en beskrivende 3-fløjet folder med billeder og beretninger fra dagligdagen, suppleret med informative foldere med facts o.l. omkring selve sygdommen iktyosis. Vi arbejder som sagt videre med dem her i 2010.

Husk at du er velkommen til at kontakte bestyrelsen med gode forslag til arrangementer eller andre ideer der kan arbejdes videre på. Du er også selv meget velkommen til at deltage i områder, som du synes er specielt interessante, eksempelvis det videre internationale samarbejde eller mindre opgaver som at finde sponsorer til vores arrangementer o.l.

Har du noget på hjertet, er du meget velkommen til at skrive til os på iktyosis@hotmail.com eller direkte til mig på iktyosis@formand.dk.

4. Regnskabsaflæggelse ved kasserer Vibeke Grønning Poulsen.
Regnskabet for 2009 ser rigtig fornuftigt ud i forhold til det budgetterede. Vores omkostninger har været holdt helt nede, set i forhold til de mange aktiviteter der har været for året. Udgifter til bestyrelsesmøder har været minimale, dels på grund af samkørsel og ikke mindst takket være gode sponsorer, hvilket generelt kan siges har været gældende for vores sociale arrangementer også.
Regnskabet for 2009 blev godkendt.
5. Godkendelse af budget:
Der er for 2010 budgetteret med en mindre stigning i sponsorater på indtægtssiden mens der på udgiftssiden ikke er budgetteret med nogen stigninger. Omkostninger til produktion

og trykning af nye foldere ventes at blive sponsoreret, men det er lidt uvist om det bliver i regnskabsåret 2010 at det bliver klart.

Budgettet for 2010 godkendes.

6. Behandling af indkomne forslag: Der var ikke nogen forslag at behandle.
7. Valg af bestyrelsesmedlemmer: To medlemmer genopstiller og vælges enstemmigt: Klaus Hougaard Pedersen og Karina Frank.
8. Valg af revisor og suppleant: Egon Grønning genopstiller som revisor og genvælges enstemmigt. Poul Erik Poulsen genopstiller som revisor suppleant og genvælges enstemmigt.
9. Eventuelt: Der blev talt lidt om vores forum på hjemmesiden og hvad man kan gøre for at få flere til at bruge det. Der kom ingen konkrete forslag. Der blev snakket en del om tilskud til cremer og medicin, og i den forbindelse vil vi arbejde på at få en side på vores hjemmeside hvor man kan komme direkte i kontakt med en sagsbehandler, som arbejder med netop Serviceloven og herigennem stille spørgsmål til vedkommende. Den funktion arbejdes der videre på.

Du kan se lidt stemnings billeder fra dagen herunder. På gensyn til flere gode og lærerige oplevelser i året. Husk at sætte kryds allerede nu i din kalender ud for **lørdag d. 27. november** til vores julearrangement. Hav et rigtig godt forår.

Med venlig hilsen

Anne Boutrup Thygesen



