



IKTYOSISFORENINGEN

Iktyosis – en gruppe af arvelige hudsygdomme

Referat af generalforsamling 27. marts 2011

Søndag den 27. marts mødtes vi i DGI huset i Århus til vores årlige generalforsamling. 27 børn og voksne havde fundet vej og bidrog med mange gode forslag og ideer til tiltag i foreningen.

Vi havde ved denne lejlighed inviteret 2 journalister (Under uddannelse på 3. år) fra journalisthøjskolen i Århus, til at interviewe 4 af foreningens medlemmer, som havde tilbudt deres medvirken til det. Formålet med disse interviews er, at få beskrevet livet med iktyosis, så andre kan læse, at man godt kan have et godt liv med iktyosis, selvom det umiddelbart kan se uoverskueligt ud.

Beskrivelserne vil være at finde på vores hjemmeside, og de fortæller om livet med iktyosis set fra en mor til et barn med iktyosis, en teenager i 1.g, voksenlivet og voksenlivet efter arbejdslivet dvs. +65. Beskrivelserne skal også bruges sammen med vores informationsfolder til at søge om sponsorstøtte til foreningens aktiviteter.



Ved samme lejlighed kom en dygtig hobbyfotograf og tog billeder til beskrivelserne, så der kom et ens udtryk sammen med beskrivelserne.

Der blev derudover taget nogle længe ønskede billeder af hænder der krydser om hinanden, som de gør i vores logo. Der blev taget billeder både af hænder fra voksne deltagere og hænder fra 4 børn i forskellige alder. Vi håber, at de også kan bruges positivt i vores oplysende arbejder om iktyosis.

Mens der sideløbende blev lavet interviews og blev taget billeder, bød Anne velkommen og fortalte om dagens program.

Vibeke fortalte om foreningen og de arrangementer, vi har lavet samt hvem der sidder i bestyrelsen og hvilke opgaver, vi arbejder løbende på.

Vibeke fortalte desuden om det internationale samarbejde eni, hvor seneste nyt er, at man arbejder på at etablere en ungdomsgruppe sideløbende med landenes almindelige deltagelse.

I 2010 deltog vi fra Danmark ikke i den internationale kongres, pga. sygdom.

Herhjemme arbejder Helene og Karina på at få samlet de unge under 28 for at høre, om der er stemning for at have en decideret ungdomsgruppe i Danmark.

I eni regi er der inviteret to unge med fra hvert medlemsland til konferencen i maj måned. De skal rejse sammen med de øvrige repræsentanter fra landet ved årets eni kongres. Fra dansk side rejser Helene og Vibeke dog alene i år, da det på grund af tidspress ikke var muligt at nå at få samlet unge til en deltagelse fra Danmark.

Der var meget kort tilbagemeldingsfrist til eni på netop dette.

I forbindelse med foreningens deltagelse i eni samarbejdet, blev der spurgt til, hvad bestyrelsen gør for at søge sponsorater til forskellige deltagelse og arrangementer. Der blev stillet forslag om, at foreningen skulle forsøge at søge Tips og Lotto midlerne og f.eks. fonde ved hospitaler og medicinalfirmaer. Anne er primus motor på opgaven. Anne fortalte, at vi har fået dækket hovedparten af de sociale arrangementer, vi har lavet i året.



Der blev også diskuteret og udvekslet erfaringer om fremstilling af sin egen creme, idet et medlem havde en creme med, hun har fået lavet til sin søn gennem egen læge og blandet på Glostrup Apotek.

Snakken gik på, om vi i fællesskab kan fabrikere en eller flere cremer, som er endnu mere optimale end dem som vi kender på markedet i dag. Der blev talt om, om man via vores hjemmeside kan lave en side, hvor blandingsforhold og indholdsstoffer på anbefalelsesværdige cremer kan ligge til gavn for iktyosis patienter.

Det skal laves på en måde så det er nemt at udskrive ingredienserne og blandingsforholdet og der skal være plads til anmeldelser af cremen af brugeren med henvisning til hvilken type iktyosis man har og hvor man smører med cremen og hvor ofte osv. Bestyrelsen tager det op til behandling på først kommende bestyrelsesmøde. Medlemmerne er velkomne til at sende deres hjemmelavede creme, så de kan komme med på listen.

REN velvære

Herefter er der kaffepause og lodtrækning om fine sponsor gaver fra **Cirkelines Hus** og **Melissa cremer**. Der var også dejlige cremer fra **Astellas** og **Warming Basiscreme** sponseret til medlemmerne ved denne sammenkomst.



astellas
Leading Light for Life

Cirkelineshus.dk

Igen en stor tak til sponsorerne. Til orientering skriver vi altid et personligt takkebrev til de sponsorer, der har været så venlige at betænke os med både gaver og cremer til medlemmerne.

Efter en kaffepause går vi i gang med den årlige general forsamling efter følgende dagsorden:

1. Valg af stemmetællere – Nadija vælges (ingen afstemninger)
2. Valg af dirigent. John Grønning vælges.
3. Formandens beretning for 2010

Formandens beretning for 2010

2010 har været et år, hvor vi i bestyrelsen har haft fokus på foreningens hjemmeside og hvilke tiltag, der kan gøres for at gøre hjemmesiden mere attraktiv. Der er kommet flere gode artikler på siden og gode referater af eni samarbejdet og små stemnings billeder fra arrangementer.

Det er fortsat Klaus der administrerer hjemmesiden og vi modtager meget gerne stemningsbilleder fra dig eller gode tips og råd fra din hverdag til gavn for andre medlemmer med iktyosis. Så skriv meget gerne, når du har noget på hjertet af små eller store oplevelser og del det med os andre. Der skal sendes til iktyosis@hotmail.com

Da vi nu er med i et meget givende internationalt samarbejde, er et ønske også, at vi får oversat vores hjemmeside til engelsk, så andre behandlere og patienter med iktyosis rundt om i verden kan læse om vores forening ved hjælp af et enkelt klik med musen. Anne er primus motor på opgaven.

Der blev i år ikke afholdt noget sommer arrangement, da tilslutningen til et planlagt cirkus arrangement desværre var alt for lille. Bestyrelsen har dog ikke opgivet tanken.

Alle er velkomne til at komme med forslag til arrangementer, de selv kunne tænke sig at deltage i. Det kunne også være udflugter, man som enkeltperson eller som familie havde tænkt sig at tage til alligevel, som måske kunne kombineres med at man mødes med at familier med iktyosis udenom foreningen, så man kan slå to fluer med et smæk så at sige.

Det kunne jo være, at nogle familier eksempelvis havde planlagt et sommer besøg på Kronborg eller Danfoss Universe, og så kunne skrive om det på forummet og derved inspirere andre til at se den pågældende seværdighed også. På den måde kunne der også være mindre grupper, der kunne mødes og hygge sig rundt om i landet, som måske passer bedre transportmæssigt for den enkelte familie.

Der blev igen afholdt et hyggeligt julearrangement, hvor cirka 30 børn og voksne mødte op og hyggede med æbleskiver og gløgg og spillede med terninger om mange fine sponsorgaver. Der var som vanligt også mange prøver på forskellige cremer at tage med sig. Igen tak til alle sponsorer for at det var muligt. Der kan læses mere om arrangementet her <http://www.iktyosis.dk/aktiviteter/2010,%20Julekomsammen.pdf>

Som beskrevet ovenfor, arbejdes der på at etablere en ungdomsgruppe i eni, hvor man i hvert medlemsland kan etablere en gruppe unge, som kan mødes både i hjemlandet og også internationalt med andre unge. Helene og Karina er i gang med at undersøge grundlaget og interessen om en ungdomsgruppe her i Danmark. Der kommer mere information både i nyhedsbrev og via vores hjemmeside om dette arbejde.

Vibeke og Helene har fokus på det internationale eni samarbejde, og Vibeke fortalte om status på det i dag også.

Der arbejdes løbende i gennem året på projektet omkring nye foldere. Der er truffet beslutning fra bestyrelsen om, at der ikke skal trykkes nye foldere nu, men at de eksisterende foldere skal opfriskes med nyt udtryk i form af billeder og en generel ajourføring af data.

Folderne vil blive tilgængelige til ud printning via vores hjemmeside. Denne beslutning er truffet, fordi det er meget omkostningstungt at trykke helt nye foldere, både hvad angår grafisk opsætning og trykning af folderne. I disse elektroniske tider findes rigtig mange ting tilgængelige via print fra nettet og vi går med på den løsning, ved at sætte et link på forsiden af hjemmesiden, så man ved hjælp af en enkelt klik, kommer til siden hvor man selv kan udskrive det antal foldere man ønsker.

De eksisterende foldere bliver derfor i første gang omskrevet til én folder og der kommer tillæg til den, i form af de personlige beretninger fra nogle medlemmers hverdag. En stor tak til dem som deltager i det forløb. Person beskrivelserne er også tænkt at kunne benyttes i brede sammenhænge, for eksempel til at søge sponsorater o.l., hvor det er vigtigt at vise den menneskelige vinkel, frem for en masse fakta og pleje råd.



Foreningen har p.t. 29 medlemsskaber, hvilket er et fald i forhold til forrige år, hvor vi havde 39 medlemsskaber. Bestyrelsen vil udsende et nyhedsbrev, med foreningens og bestyrelsens aktiviteter for at synliggøre foreningen i medlemmernes hverdag. Det vil fremover ske ca 3 gange årligt og sendes ud til medlemmerne pr. mail. Medlemmerne skal gerne føle de får noget igen fra medlemsskabet.

4. Regnskabsafleggelse ved kasserer Vibeke Grønning

	Resultat	Budget	Budget 2012
Indtægter:			
Kontingenter	500	6.000	6.000
Sponsorater	705	17.000	17.000
Gaver & Fonde	0	150	150
Renter	0		
Diverse indtægter	0	800	800
Indtægter i alt	1.205	23.950	23.950
Udgifter:			
Generalforsamling	377	8.000	8.000
Bestyrelsesmøder	2.878	4.000	4.000
Porto/ Forsendelses omk.	187	800	800
Kontor artkl. m. v.	0	500	500
Sociale arrangementer	200	4.000	4.000
Diverse	7.836	3.000	3.000
Udgifter i alt	11.478	20.300	20.300
Resultat	-10.273	3.650	3.650
Balance	1.205	23.950	23.950

Status pr.01.01.2011

Aktiver

Bank	17.176
Kasse	706
Tilgode	<u>0</u>

Passiver

Saldo pr. 01.01.2012	28.155
Periodens resultat	<u>-10.273</u>
Balance	<u>17.882</u>

5. Behandling af indkomne forslag – der var ikke indkommet forslag til behandling
6. Fastsættelse af kontingent for 2011 – kontingent forbliver uændret 150 kr. for voksent medlemskab og 250 kr. for familie medlemskab
7. Godkendelse af budget – budgettet godkendes
8. Valg af formand – ingen modkandidater – formanden genvælges
9. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter. Vibeke og Helene genopstiller og genvælges. Der er ingen kandidater til suppleant roller.
10. Valg af revisor og revisor suppleant. Egon Grønning har valg ikke at genopstille til posten. Poul-Erik Poulsen som er tidligere suppleant overtager revisor jobbet og Elisabeth Stryger vælges til revisor suppleant.
11. Eventuelt.

Der stilles forslag om et vejledende skema på vores hjemmeside, så man som ny forældre til et barn med iktyosis har en idé om, hvad man har mulighed for at søge om økonomisk tilskud til. Det arbejdes der videre på at få startet op indenfor kort tid.

Formanden takkede herefter for god ro og orden på generalforsamlingen samt en god debat. Generalforsamlingen blev ophævet og alle ønskedes en god tur hjem.

Bestyrelsen ser for den kommende periode således ud:

Formand: Anne Boutrup Thygesen
Næstformand: Helene Risager
Kasserer: Vibeke Grønning Poulsen
Medlem: Karina Frank
Medlem: Klaus Hougaard Pedersen

Underskrifter

Dirigent

Formand

Nadija

Anne