

Generalforsamling i Porfyriforeningen.dk

søndag d. 27. september 2020 i Middelfart kl. 13-16:30

Dagsorden

10 personer deltog i generalforsamlingen, samt to på Skype / telefon. Vi startede med en præsentation af deltagerne.

1. Valg af dirigent - Pia Dommerby

2. Valg af referent – Nina Svanborg

3. Fastslåelse af generalforsamlingens lovlighed.

Nyhedsbrev med invitation til Generalforsamlingen er udsendt d. 7. september. Fristen på tre uger er derfor overholdt.

4. Aflæggelse af formandsberetning (Peder Sørensen).

Peder Sørensen fortæller om de Europæiske og Internationale tiltag indenfor porfyriområdet. Den nye GPAC har p.t. 12 aktive medlemslande, og der holdes møder hver 14. dag. Peder er kasserer her.

Forskellige typer medicin til de forskellige porfyrityper er ved at blive afprøvet – også på danske porfyripatienter. Forsøgsdeltagere må ikke fortælle at de er med i forsøg, da det kan ødelægge forsøget. Nu om dage skal man også medregne ”quality of life”, når det skal vurderes, hvem der skal have adgang til ny medicin.

Flere bestyrelsesmedlemmer er udtrådt af bestyrelsen. Der har været holdt bestyrelsesmøder på Skype, gnsn. hver anden måned a en time. Det er svært at komme i kontakt med Porfyricentret på OUH, men de bør samarbejde med foreningen.

EPP film og TV udsendelse nævnes (vises bagefter).

5. Fremlæggelse og godkendelse af regnskab for det forgangne år

Nina Svanborg fremlagde det reviderede regnskab.

6. Fastsættelse af kontingent (p.t. 100 kr/årligt)

Kontingent på 100 kr. årligt fastholdes.

7. Fastsættelse af virksomhedsplan og budget. Budget fremlagt. Opfordring til at lave regionale møder og bruge Facebook mere. Der skal også gang i samarbejdet med OUH.

8. Valg til bestyrelsen

Bestyrelsesmedlemmer (valgte sidder for to år ad gangen):

p.t. Formand: Peder Sørensen, Syddanmark (valgt i 2019)

Herbert Muhr, Sjælland (valgt i 2019) – træder ud af bestyrelsen

Kasserer/sekretær: Nina Svanborg, Midtjylland (valgt i 2019)
Der skal gerne vælges 1-3 nye bestyrelsesmedlemmer
Nyvalgt: Karen Holm Nielsen, Nordjylland

Suppleanter (sidder et år ad gangen):

Else Hald, Midtjylland
Anne Pastoft, Hovedstaden

-Det er lykkedes at få de fleste porfyriformer og Regioner repræsenteret i bestyrelsen (pga. GDPR, er det ikke nævnt, om de valgte har porfyri, og i givet fald hvilken type, idet referatet bliver lagt på hjemmesiden)

9. Valg af revision p.t. Ove Hald – genvalg

10. Behandling af indkomne forslag – ingen indkomne forslag.

11. Eventuelt

Et forslag om at lave solskærme til EPP.

Derefter: Erfaringsudvekslinger i grupper: PCT, AIP og EPP.

Der blev vist en italiensk film (engelske undertekster) om hvordan det føles at have EPP. (link til [Overexposed](#) – man skal lave et login, inden man kan se filmen, der så kan findes under "documentary")

En deltager i det store europæiske forsøg med Givosiran (AIP), fortalte om, hvad det havde betydet for hende at være med i forsøget.