

Referat fra Generalforsamling i Porfyriforeningen lørdag d. 27. april 2024

Sted: City Hotel Nattergalen, Hans Mules Gade 5, 5000 Odense

Tilstede: Anne, Nina, Else, Ove, Sonja, Karen, Pia, Asger, Susanne, Malou, Susanne, Louise, Birthe, Hans Jørn. **Afbud fra:** Vibeke (2 personer), Herbert og Peder.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent: Birthe Sørensen

2. Valg af referent: Anne Pastoft

3. Fastslåelse af generalforsamlingens lovlighed: Invitation udsendt rettidigt pr. mail og lagt på Facebook

4. Formandens beretning v. Nina Svanborg

Peder Sørensen er stoppet, efter mere end 20 års arbejde med Porfyriforeningen. Peder har i mange år gjort en kæmpe indsats og har lagt hjerteblod, masser af tid, engagement og penge i Porfyriforeningen – hvis det ikke havde været for ham, havde vi været nedlagt under Corona. Tak, Peder!

2023 beretning (Nina):

Foreningen har kørt på lavt blus gennem nogle år, men vi besluttede i 2023 at søge Socialstyrelsens pulje til sjældne sygdomme (ULAN-midler), hvor vi fik godt 35.000 kr. Det gav noget ekstra energi.

Vi har haft seks fysiske arbejds- og bestyrelsesmøder i 2023, plus kontakt på mail, sms, Messenger og telefon. Mange møder har foregået ved at Peder kom til Vestjylland, vi opdaterede medlemsliste og regnskab og talte om, hvad der sker på porfyriområdet. Vi har også mødtes hos Else og Ove. Anne har været med på Skype.

På generalforsamlingen i Horsens d. 27. marts blev Karen Holm afløst af Anne Pastoft. Efter år med ringe deltagelse prøver vi noget nyt i år – og med 20 tilmeldte, ser det ud til at være en god løsning!

Medlemsmøder i '23: Herning i september, hvor medlemmer fra Fyn og Jylland var inviteret (15 deltagere). De fleste af disse er til familiefester i dag! Odense i oktober (6 tilmeldte) – til begge møder var der flest med AIP.

Et planlagt møde på Sjælland i november, blev med kun tre tilmeldte udskudt, nu til efteråret '24, hvor vi også planlægger møde i Nordjylland.

Andre aktiviteter: Peder har bl.a. været aktiv i vores paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser. Her får vi meget værdifuld information. Der er fokus på, at sjældne sygdomme ikke bliver glemt i prioriteringen af midler. Det kan være utroligt svært at få en diagnose. Så det er vigtigt at udbrede kendskabet til de sjældne sygdomme. Vi får brug for en ny kontaktperson!

I slutningen af oktober, var der for mange penge i kassen, der var en international porfyrikonference i USA og flybillet og overnatning var billigt. Vores nye bestyrelsesmedlem, Anne, kunne ikke rejse med en uges varsel, så jeg tog af sted fra onsdag morgen d. 26. oktober til mandag morgen d. 30. oktober.

Der var non-stop konference fra morgen til sen aften i 3½ dage. Selv når vi spiste, blev der holdt indlæg! Jeg spurgte om lægerne var opmærksomme på, at akut porfyri ikke altid giver kraftige mavesmerter og om man havde undersøgt i hvilket omfang bly var involveret i akutte anfald? Begge dele blev besvaret med "nej".

Der var mange spændende indlæg – nogle forskere har viet deres liv til at dykke ned i porfyriernes mysterier, og der er læger, som kun arbejder med Porfyri! Og man medicinerer folk, som ganske vist har porfyri, men ikke er syge!

Kommunikation: Vores hjemmeside har lidt under et hackerangreb mod WordPress. Bl.a. fungerer den automatiske tilmelding ikke længere.

På Facebook er målet, at have både lukkede fora og åbne grupper: Én fælles, åben side for alle porfyrier og to lukkede sider for de akutte og hudporfyrier (for medlemmer). Der er mange med på de to sider; langt flere, end der er medlemmer i foreningen.

Vi har udsendt i alt 10 Nyhedsmails i 2023 – Invitationer til møder er kun sendt til folk i et bestemt geografisk område. 50-80% åbner vores mails. Vi sender p.t. mails til 93 personer – det er

ikke alle, der betaler kontingent hvert år. I 2023 havde vi 59 betalende medlemmer.

Vi er ofte i kontakt med nye medlemmer, men på det seneste har vi ikke modtaget oplysninger på dem, der er indmeldt, og vi kan ikke se, hvem pengene kommer fra. Nogle ringer heldigvis, når de ikke bliver kontaktet. Nye medlemmer er ofte folk, som har læst om porfyri og tænker, det måske er dét de fejler, men i mange tilfælde får de ikke en porfyridiagnose. Vi prøver at støtte dem.

Vi skal have mere input fra medlemmerne: Det er JERES forening, og vi skal vide, hvad I har brug for.

Pjecerne, der ligger på hjemmesiden, skal revideres. Bl.a. med kontaktoplysninger til Porfyricentret.

Mht. nyt logo – der er forslag, men endnu ikke noget helt konkret.

Vi har indkøbt solfilm til de lysfølsomme porfyrier og bøger om akut porfyri – ganske vist på svensk – Peder rejste til Sverige og købte dem, da det var alt for dyrt at få dem sendt. Så vi har lidt I kan få med hjem. Under overvejelse er: Kopper med logo, måske kasketter, handsker, køleskabsmagneter? For at øge kendskabet til porfyrisygdomme og til foreningen.

5. Fremlæggelse og godkendelse af regnskab for 2023: Godkendt (vedlagt)

6. Kontingentet vedtages til 150 kr./år.

Forslag om QR kode/MobilePay/Nemtilmeld/VoresForening - i hvert fald stemning for automatisk betaling, både for medlemmers og kassererens skyld.

7. Fastsættelse af budget / fremtidige planlagte aktiviteter (vedlagt)

8. Valg til bestyrelsen:

- Formand: Peder Sørensen (på valg), fratræder bestyrelsen.
- Nina Svanborg (på valg - opstiller til formandsposten): valgt til forperson med alles stemmer for
- Anne Pastoft (valgt i 2023 - ikke på valg)
- Else Hald vælges ind i bestyrelsen
- Birthe Trads Sørensen vælges ind i bestyrelsen som kasserer
- Susanne Søndergaard og Asger S. Møller vælges ind som suppleanter

9. Valg af revision: Ove Hald genvælges

10. Ingen indkomne forslag

11. Eventuelt:

Der udveksles gode ideer om tøj og cremer til beskyttelse mod lys (Else, Anne)

ID kort nævnes og der henvises til Danske Handicaps Organisations hjemmeside

Opsamling fra erfaringsgrupper afholdt om formiddagen:

- Pjecer om porfyriforeningen skal laves og ud på hospitalerne, så patienterne bliver bekendt med foreningens eksistens og virke. Louise tilbyder at hjælpe med dette arbejde, tak!
- Der skal udarbejdes et logo for foreningen; også dette vil Louise gerne hjælpe med, tak!
- Videre arbejde med Facebook grupper: Susanne og Anne går videre hermed
- Generelt er det de fremmødte medlemmers ønske at have mere tid til at snakke sammen til møder og erfaringsudveksling. Evt. endnu mere info om sygdommene og arbejdsgrupper til møder, som gerne må være en hel weekend (som i Bergen)
- Behov for en pårørendegruppe samt mere fokus på unge med porfyri - hvor vi har mulighed for at søge penge til konkrete aktiviteter (planlagt 2025)