



Du er ikke alene ...

**Referat fra generalforsamling den 21.03.2015 i Østergades Forsamlingshus,
Østergade 33, 5500 Middelfart, kl.13.00 til 17.00**

Kl. 12 – 13: Ankomst + sandwich og drikkevarer.

1. **Velkomst v. konst. Formand**
Dorthe bød velkommen og foreslog Diana som dirigent.
2. **Valg af dirigent, referent og to stemme optællere**
Diana blev valgt som dirigent og konstaterede at generalforsamlingen i henhold til vedtægterne var lovligt indkaldt. Som stemmetællere blev valgt Poul og Brita
3. **Formandens beretning**
Dorthe fremlagde på vegne af sig selv som konstitueret formand og Kåre Pedersen som afgået formand beretningen for 2014. Beretningen var udsendt på forhånd og ligger i fuld udstrækning på foreningens hjemmeside. Dorthe bemærkede, at man jo ved hvilken vej det går med diagnoserne, og Kåre har derfor valgt at trække sig tilbage, mens han selv er ok og med en forening, der er i stadig udvikling. Dorthe benyttede lejligheden til at takke for det store arbejde, han har lagt i arbejdet med foreningen og meddelte, at medlemmerne sammen med bestyrelsen havde sørget for en afskedsgave til Kåre: en Kaj Bojesen Abe og en kurv med forskelligt indhold. Beretningen blev godkendt og taget til efterretning.
4. **Kassererens beretning**
Kassereren Thomas Pedersen gennemgik regnskabet, som var udsendt på forhånd. Efter gennemgangen rettede kassereren en tak til revisor Frede Christensen for at have gennemgået og underskrevet regnskabet. Der blev fra en deltager stillet spørgsmål om Nordea kontoen, som kassereren meddelte var til indsættelse af de ekstraordinære indtægter og overskud, vi får hentet hjem, så den fungerer som en bufferkonto. Regnskabet blev herefter godkendt og taget til efterretning.

Kassereren fik efter forelæggelsen en tak fra Dorthe, som meddelte at Thomas nu går fra i bestyrelsen for at varetage sin familie og børn, og overrakte Thomas en vingave.
5. **Indkomne forslag**
Forslag fra bestyrelsen



Foreningen for ATAKSI / HSP

Kontingent forslås hævet til kr 250 i 2016. *Kontingentforhøjelsen blev godkendt*
Deadline for kontingentbetalingen flyttes af praktiske årsager til 01.03. *Godkendt*
Indstilling til bestyrelsesposter:

Brita-Liane Larsen som kasserer. *Brita-Liane Larsen blev godkendt*
Kim Bloksted som suppleant. *Kim Bloksted blev godkendt*

6. Udnævnelse af æresmedlemmer
Kåre Pedersen og Niels Kielsen blev udnævnt til æresmedlemmer med tak for den indsats for foreningen de, som de sidste veteraner og stiftere af foreningen, har gennemført de sidste 10 år. Begge æresmedlemmer er fremover kontingentfri, og de fik overrakt en vingave samt et diplom.
7. Valg
 - Formand: Bestyrelsen peger på Dorthe (1 år, dvs. resten af Kåres periode)
Dorthe blev valgt
 - Næstformand: Bestyrelsen peger på Charlotte
Charlotte blev valgt
 - Kasserer: Bestyrelsen peger på Brita-Liane Larsen (1 år)
Brita-Liane Larsen blev valgt
 - Bestyrelsesmedlem: Nick modtager genvalg
Nick blev genvalgt
 - Bestyrelsesmedlem: Diana indtræder i bestyrelsen (1 år, dvs. resten af Charlottes periode)
Diana blev valgt
 - Suppleant: Lillian modtager genvalg
Lillian blev valgt
 - Suppleant: Bestyrelsen peger på Kim Bloksted
Kim Bloksted blev valgt
 - Intern revisor: Frede Christensen modtager genvalg
Frede blev valgt
8. Fremtidigt arbejde
Dorthe gennemgik først alle de udenlandske organisationer, som bestyrelsen følger og deltager i møder og arbejder sammen med.
Derefter gennemgik Dorthe på dansk plan hvad der sker i regi af Sjældne Diagnoser og hvilke aktiviteter, bestyrelsen har planlagt.
9. Evt.
Vedr fundraising vil Volker gerne hjælpe til, og det blev taget til efterretning.
10. Volker Meyer: Ataksi og akupunktur
Dorthe har fået kontakt til Volker Meyer, som har Ataksi (SCA1) og gik til akupunktur. Her mødte han Jannik, Kåres søn, som introducerede Volker for Kåre, hvorefter han blev medlem af foreningen. Volker begyndte akupunkturbehandlingen i november 2014 og fik intensiv behandling. Det har resulteret i, at Volker i dag kan stå og gå næsten normalt. Akupunktoren er specifik og kaldes Boel Akupunktur og man kan se mere på www.acunova.dk. Ud over akupunktur er Volker begyndt at anvende et magnetisk rygstøtte bælte med 20 kraftige magneter, suppleret med almindeligt magnet armbånd. Specielt bæltet virker, og der kan mærkes forskel på, om man har det på eller ej. Det giver varme i kroppen grundet bedre blodomløb og for Volker har det betydet, at han udover at have opnået både bedre gangfunktion og bedre blodomløb også har opnået et mindre søvnbehov. Bæltet kan købes via Amazon hos IDOFUX, og det koster 50 EUR.



Foreningen for ATAKSI / HSP

En kommentar fra et medlem var, at akupunktur er tilskudsberettiget i forsikrings-selskabet Danmark, når den alternative behandler er RAB registrert (registreret alternativ behandler).

11. DVD: Træning

Foreningen har fra Dr. Tom Wahlig i Tyskland fået en DVD, Physiotherapie bei HSP und HMSN, som kan bruges af både patienter med HSP og Ataksi. DVD'en giver fysioterapeuter et indblik i behandlingsmetoderne for patienterne, og den kan rekvireres ved henvendelse til Dorthe. Den koster 20 EUR, og Dorthe vil gerne sende en samlet bestilling.

12. Socialt samvær

Spørgeskemaer

Foreningen er i gang med en pjece og har til brug herfor behov for at vide, hvad de to patientgrupper Ataksi og HSP får af medicin og træning, så man kan se, hvad der tilbydes af medicin og behandling på landsplan. Derfor blev der udleveret et spørgeskema til afkrydsning og supplerende bemærkninger.

Skema

Af hensyn til fremtidige temadage blev der udleveret et skema, hvor deltagerne i små grupper kom med forslag til emner til temadagen.

Generalforsamlingen sluttede kl. 16.

Referent: Lillian

Der var 30 tilmeldte, og alle mødte frem. Stemningen var god, og det skyldtes ikke mindst de lækre sandwich, som vores faste "hjælper", Karin, havde fabrikeret – den dejlige kage, som husets bestyrer Gerda stod for – og så vores uundværlige IT-mand Povl, som fik teknikken til at virke ☺

På bestyrelsens vegne

Dorthe – nu formand ☺