
Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 13, 8. årgang marts 2007

Leder

af Nina Tuxen

Som I vil kunne læse i det seneste referat fra bestyrelsesmødet i januar takker jeg af som redaktør for vores Nyhedsbrev. Det er blevet til 11 stykker i alt, de sidste par år kun et årligt. Det betyder dog ikke, jeg holder op med at bidrage med det skrevne ord til foreningen, men jeg kan ikke længere påtage mig selve redaktionen. Bestyrelsen håber selvfølgelig, der er nogle af medlemmerne, som vil påtage sig det nu ledige hverv. Man kunne evt. nedsætte et bladudvalg, for det er krævende, kun at være en, som skal finde på emner til bladet. På den anden side, mener jeg, det er vigtigt, der bliver udgivet et blad i forbindelse med vores Generalforsamling, også som dokumentation for at vi er en aktiv og seriøs patientforening.

Og nu til noget andet - Der sker en mængde omkring os "i Systemet", ikke mindst i forbindelse med Strukturreformen, som involverer både social, sundheds- og sygehussektoren. De nye Sundhedscentre skal tage sig af borgere med kroniske sygdomme og det må man jo sige vores er i og med, vi har en genetisk lidelse. Men nej, det er livstilsygdomme politikkerne tænker på, når de taler om kroniske sygdomme, så umiddelbart kan vi ikke blive henvist til et Sundhedscenter. Jeg vil nu alligevel opfordre til, at hvis man som Wilsonpatient har brug for optræning, anden kost, livsstilsændringer eller andet centrene kan tilbyde, at man så spørger sin praktiserende læge, om han/hun mener, det kunne være til gavn for en.

Det er vigtigt, vi bliver hjulpet, når vi har behov for det, men også at vi erkender, vi har problemer, når de opstår. Wilsons Sygdom er en lumske lidelse og dens forløb er uforudsigeligt. Alt kan gå fint uden problemer, for nogle hele livet, mens andre næsten umærkeligt får det dårligere og dårligere. Som regel skyldes det, at balancen i ens system forrykkes. Enten fordi man ikke tager sin medicin, måske på grund af en stresset hverdag eller psykiske årsager, eller fordi man skifter til et andet medikament. Så igen, igen, igen TAG JERES MEDICIN.

I dette nummer

- | | |
|---|---------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | Leder + Generalforsamling 2006 |
| 2 | Indholdsliste + Indbetalinger |
| 3 | Resumé af Fagligt indslag |
| 3 | Omtale af Debatmøder forår 2008 + møde i DSMG |
| 4 | Vandrejournaler + Individuelle Handlingsplaner |
| 5 | "En tovholder til alle patienter" af Camilla Hersom formand for Forbruger-rådet |
| 6 | Referat fra Bestyrelsesmøde 24/9 2006 |
| 7 | Referat fra Bestyrelsesmøde 17/1 2007 |

Generalforsamling 2006

1. Efter forslag fra Bestyrelsen blev Niels Bent Johansen valgt som dirigent.

2. Formandsberetning:

Ny patient fra Thailand. Formand og næstformand var i januar på besøg hos hende og hendes mand, som er bosat i Malmø. Vi har inviteret dem til vores arrangement, men har ikke fået noget svar.

- Bestyrelsen har udarbejdet en Introduktionsproceduren til brug for vores kontaktpersoner. Den vil blive lagt på Hjemmesiden.
- Der har været nogle e-mail henvendelser i årets løb (Indien, Afrika)
- Formand, næstformand og kasserer havde møde med Den faglige del af Sygehusdirektionen på Århus Sygehus i jan. 2006 for at gøre opmærksom på vores eksistens. Referat af mødet er sendt ud i foråret.
- Nu da vores Centerfunktion har ligget et par år i Århus, kan vi opsummere følgende fra de tilbagemeldinger Bestyrelsen har fået fra nogle af medlemmerne, dels i de forløbne år, dels ved det faglige indlæg 23/9 (Vandrejournale + Individuel Handlingsplan): Der er nogle problemer med Centerfunktionen. Der vil altid være både fordele og ulemper med kun ét center, bl.a. vil det have et monopol. Da vi ikke kan henvende os til andre, giver det særlige vilkår, nemlig at vi skal kunne finde ud af at samarbejde med vores centerfunktion. Et af klagepunkterne har været manglende indkaldelser – for nogle er der gået 2-3 år siden, de sidst er blevet indkaldt. Der ud over sker der ingen tilbagemelding på prøvetagningen, hvilket er meget frustrerende for patienterne. Forman-

den har talt med Peter Ott om problemerne - Han vil sørge for, at patienten ved prøvetagningen får et aftaletidspunkt for svar.

- Kvalitet i diagnoseprocessen skal sikres for patienter med sjældne genetiske sygdomme.

Sjældne Diagnosers krav til diagnosticering blev gennemgået. SD tager sig af det overordnede Kvalitet i den løbende behandling Erfaringsopsamling

Internationalt

Europæisk projekt

- Aftalt registrering af alle nydiagnosticerede
- Klinisk database - mål: 3-4000 patienter
- Sammenligne behandling
- Giver samme mutationer samme symptomer?

Vi skal være opmærksomme på, at vores data bliver lagt i databasen af Centerfunktionen

Kommentarer til Formandsberetningen:

Medlemmerne spørger igen, om svar på deres gentest.

Hvor mange gange og hvornår skal vores børn testes? Medlemmerne har fået divergerende svar fra Peter Ott

3. Fremlæggelse af regnskab 2005

Regnskabet blev godkendt af de fremmødte Handicappuljen bliver ikke søgt i år, da vi højst sandsynlig skal returnere 6.000,- ud af de tildelte 19.000,- Vi vil ansøge om at få lov til at overføre midlerne til næste år. Får vi afslag, vil det betyde, at Bestyrelsen til næste Generalforsamling vil foreslå en kontingentforhøjelse på 50,- (i alt 200,-)

4. Aktiviteter for det nye år:

Projekt fra Sjældne Diagnoser

Patientuddannelse (Nina) – Sundhedsstyrelsen er kommet med et udspil for patienter med kroniske sygdomme "Lær at leve med kronisk sygdom" således at den enkelte patient ved hjælp af nogle "redskaber" lærer at få indsigt i egen sygdom og på den måde påtager sig et ansvar samt får forståelse for, hvad egenomsorg betyder. Konceptet er udviklet på Stanford University, USA og Sundhedsstyrelsen har købt en 5-årig licens. Se www.patientuddannelse.info

Bestyrelsen vil gå videre med sagen for at se, om det er noget for Wilson Patienter.

5. Forslag fra medlemmer eller Bestyrelse til aktiviteter i det næste år.

Ingen forslag fra medlemmerne.

- Bestyrelsen vil gå videre med patientuddannelse – det kunne blive et emne til næste års faglige arrangement.
- Når Satspuljeprosjektet (Foreningsvejledninger) i Sjældne Diagnoser regi er samlet og evalueret vil det betyde nogen aktivitet for vores forening, bl.a. uddannelse af vores kontaktpersoner

Adresseliste

Herunder findes adresser og telefonnumre på bestyrelsen.

Formand:

Torben Grønnebæk
Kongevejen 103
DK-2840 Holte
Telefon 45 83 01 03
e-mail: tog@newmail.dk

Kasserer:

Jes Pedersen
Bondehavevej 10 C, st. th.
2880 Bagsværd
Telefon 44 98 06 65
e-mail: jes.arne@pedersen.tdcadsl.dk

Næstformand

Nina Tuxen
Markkrogen 14
2860 Søborg
Telefon: 39 66 65 72
E-mail: nina@tuxen-johansen.dk

Sekretær

Lisbeth Hansen
Brændemøllevej 10
5591 Gedsted
Telefon: 64 78 13 38
E-mail: skov-hansen@post.tele.dk

Suppleant

Bente Hansen
Hvidkløvervej 13
4000 Roskilde
Telefon: 46 13 97 35
E-mail: belinda@hansen.mail.dk

Revisor

Ulla Florin
Skovkæret 25
2880 Bagsværd
Telefon: 44 98 76 83
e-mail: florin@oncable.dk

Hjemmeside

www.wilsons.dk
e-mail: info@wilsons.dk

Indbetalinger

Kontingentindbetalingerne kan ske ved at benytte foreningens konto:

reg.nr.: **2261** kontonummer: **0141 112 279.**

Betalingerne kan ske enten ved homebanking eller på sædvanlig vis ved at bruge den fremsendte indbetalingsformular i banken. Husk at tilføje medlemsnummer eller navn.

6. Valg af Formand og næstformand

Torben blev genvalgt som formand – Nina som Næstformand.

7. Eventuelt

Introduktionsproceduren blev forklaret af Nina. Kontaktpersonerne blev præsenteret – der manglede en fra Nord-vest Jylland, heldigvis meldte Lene sig.

Det blev bemærket at, pårørende også har et behov for at mødes. Arrangementer er en del af Introduktionspakken.

Torben minder om, at vi har 20-års jubilæum i 2010. Det kunne være spændende at afholde et Internationalt Wilson arrangement i den anledning. Torben foreslår, der nedsættes et Konferenceudvalg. Niels Bent meldte sig – Inger ville tænke over det. Hvis der er flere, som, efter en tænkepause, også synes, det kunne være spændende, så henvend jer til Torben.

Hjemmeside – Der bliver løbende lagt materiale op. Forsiden skal have nye fotos. Der vil i løbet af foråret blive lagt billeder op fra vores møder gennem årene.
www.wilsons.dk

Fagligt indslag

Fagligt indslag den 23. september 2006 ved speciallæge Henning Grønbæk, 1. reservelæge afd. V

Henning Grønbæk stod for Wilson-weekendens faglige indslag. Han havde fået en bunden opgave, nemlig: Den danske Kvalitetsmodel og hvilke elementer i den, der vil kunne bruges i forhold til Wilsons Sygdom.

Henning indledte med at præsentere sig selv. Derefter gennemgik han Modellen v.h.a. power-pointshow. Det var noget af en opgave, da det er tørt stof, men vi faldt da ikke i søvn bl.a. fordi der var en del spørgsmål.

Jeg har valgt at lægge de for os mest relevante sider op på Hjemmesiden. De 2 sidste sider viser, hvilke områder Centerfunktionen skal arbejde med for at leve op til kravene i Den danske Kvalitetsmodel.

Endvidere fremlagde og forklarede Henning nogle udtræk fra den danske Wilson-database, som Peter har ansvaret for. Også de data er lagt op på Hjemmesiden. Det er bl.a. antal af patienter, hvornår de får sygdommen og hvilke symptomer. Ligeledes omtales også det videre arbejde i relation til Wilsonprojektet.

Videnskabeligt møde i Dansk Selskab for Medicinsk Genetik

af Nina

Som I måske vil kunne huske, blev der i forbindelse med det faglige indslag 23/9 omtalt en kongres, som skulle finde sted den 5. oktober 2006, omhandlende Wilsons sygdom. Vi undrede os noget over, vi intet havde hørt om dette. Jeg tog efterfølgende kontakt til Nina Horn, som kunne fortælle, at der ikke var tale om en kongres, men om et møde i genetikernes Videnskabelige selskab. Sådan et selskab har alle specialer, for bl.a. at udveksle erfaring og viden i et lukket forum. Anledningen til dette møde var en opsamling og formidling af de resultater, der er opnået i "vores" projekt.

Programmet vil blive lagt på Hjemmesiden. Jeg har spurgt Nina Horn, om hun ikke kunne formulere et resumé af mødet, men har ikke fået et endelig svar. Jeg synes, det er rimeligt, vi får et feed-back på resultaterne i et forståeligt sprog, da vi jo trods alt har lagt krop til projektet.

NOTITS

af Nina

Som det kort blev omtalt på Generalforsamlingen har Sjældne Diagnosers GEN/ETIK-udvalg, som jeg er formand for, ved sidste møde besluttet at holde den nye runde af genetikmøder i foråret 2008. Der bliver 5 lørdagsmøder, et i hver region. Emnerne bliver Ægsortering og Genetisk rådgivning. I vil høre nærmere til efteråret.



En kompetent og smilende indlægsholder

Vandrejournaler + Individuel Handlingsplan

ved Nina Tuxen 23. september 2006

Vandrejournalen blev gennemgået på overheads. Det er aftalt med Peter, at patienterne får udleveret Vandrejournalen i takt med, de kommer til kontrol på Centeret. Der blev spurgt, om den kun var beregnet til konsultationer hos Peter, eller man også skulle have den med til andre læger, f.eks. egen læge, jordemoder o.a. Henning mente, det var en god idé, at have den med "overalt" til planlagte konsultationer og undersøgelser.

Nina omdelte udkast til den Individuelle Handlingsplan til de fremmødte patienter.

Derefter blev planen gennemgået via overheads. Årsagen til, patienter og klienter skal have en individuel handlingsplan, er, at den tjener som en slags "kontrakt" mellem behandlersystemerne og den enkelte borger. Parterne udarbejder i fællesskab planen med punkter, de skal overholde. Siden 2004 har det været et påbud fra Sundhedsministeriet, at hver patient skal have udpeget en kontaktperson. Dennes navn skal stå i Handlingsplanen, såvel som i patientens hospitalsjournal. Et andet formål med planen er, at det skaber tryghed for den enkelte at vide, hvem, der har det overordnede ansvar, hvornår man skal til næste behandling/konsultation, hvem man skal henvende sig til i nødsituationer, hvornår, man kan forvente svar på prøver ect.

Der blev fremført en hel del kritik af Centerfunktionen. Især det faktum, at nogle ikke var blevet kontaktet i 2-3 år, vakte vrede og undren. Ligeledes er man utilfreds med, man ikke får tilbagemeldinger på sine prøver. Nogle følte også, de ikke blev taget alvorligt, når de fremførte deres symptomer. Divergerende svar på samme spørgsmål (kontrol af børn med Wilsonforældre) efterlader usikkerhed om faglighed.



Nina fremførte følgende: "at man som patient må tage et medansvar for egen sygdom. Patienter er nogle mærkelige størrelser, nogle bliver vrede og kontakter selv lægen for at få et svar, andre bliver stædige/fornærmede og siger til sig selv "når han er ligeglad med mig, så kan jeg også være det", andre igen siger "intet nyt er godt nyt" De 2 sidste grupper skal vide, at det ikke er lægen, som bliver syg og i værste tilfælde dør, det er jer. Så derfor har man en forpligtigelse til både over for sig selv og sin familie til at agere."

Hvis man ikke selv vil ringe, må man kontakte Torben eller Nina, som så tager affære.

Det kom frem, at "de nye" patienter, hvoraf de fleste er unge og bor på enten Fyn eller i Jylland og derfor udelukkende har kontakt til Centerfunktionen, ikke har nogle klagepunkter. Kontroller og aftaler bliver holdt. Det vil sige, det er "de gamle" Wilson patienter, både de, der bor i Jylland, men i særdeleshed de, der bor i København og resten af Sjælland, som har problemer med relationen til Centerfunktionen.

Torben har allerede fremført punktet om de manglende tilbagemeldinger overfor Peter, som kom med et konstruktivt forslag – nemlig at tidspunktet for tilbagemeldingen aftales og skrives ned ved prøvetagningen. Bestyrelsen vil følge op på de øvrige klagepunkter.

BUDGET FOR ÅRET 2007		
INDTÆGTER:		Budget
Almindeligt kontingenter	Kr.	6.900,00
Brugerbetaling patientweekend	Kr.	12.000,00
Tips- og lottomidler	Kr.	25.000,00
Handicappulje	Kr.	6.000,00
Ekstrordinære indtægter	Kr.	0,00
Renter	Kr.	100,00
Indtægter i alt	Kr.	50.000,00
UDGIFTER		Budget
Afholdelse af patient weekend	Kr.	-38.000,00
Bestyrelsesmøder	Kr.	-5.000,00
Transportudgifter	Kr.	-8.500,00
Kontingent til KMS	Kr.	-500,00
Internet	Kr.	-1.300,00
Gebyrer til banken	Kr.	-50,00
Porto	Kr.	-450,00
Konferencedeltagelse	Kr.	-2.000,00
Revision	Kr.	-1.200,00
Diverse	Kr.	-1.000,00
Udgifter i alt	Kr.	-58.000,00
ÅRETS UNDERSKUD	Kr.	-8.000,00

En tovholder til alle patienter

Andelen af indlagte og kroniske patienter, der får tilknyttet en fast kontaktperson, svinger fra 17 til 100 pct.

Nogle amter er godt i gang. Andre har lang vej igen. Derfor er lovgivning en god løsning, opfordrer Forbrugerrådet

Af Camilla Hersom, formand for Forbrugerrådet

Ugebrevet Mandag Morgen har netop offentliggjort en undersøgelse, som viser, at sundhedspersonalets faglige ekspertise scorer højt hos patienterne. De vurderer også, at der er høj effektivitet i det danske sundhedsvæsen. Men tit mangler patienterne information, og når de endelig får vejledning, er den præget af uoverensstemmelser og mangel på menneskelig forståelse og omsorg. Mange patienter er derfor utrygge, fordi der ikke bliver lyttet til dem.

Forbrugerrådets egen undersøgelse viser også, at der er problemer i vores sundhedsvæsen med at give patienterne tryghed og oplevelsen af et sammenhængende behandlingsforløb. Patienterne ved simpelthen ikke, hvem de skal spørge om deres sygdom og behandlingen af den. Disse undersøgelser understøttes af de tilbagevendende landsdækkende patienttilfredsheds-undersøgelser. Der er således mange undersøgelser, der dokumenterer problemerne. Allerede i 2003 lovede regeringen første gang, at patienterne skulle have en kontaktfunktionsordning i løbet af 2004. Derefter kom ordningen til at indgå i økonomiaftalen mellem amter og regering, og skulle være indført på sygehusene inden udgangen af 2006.

Tidligere på året kom det frem, at kun hver anden af landets patienter får tilbud om en kontaktperson. Det fik regeringen – med støtte fra Danske Folkeparti – til at stille krav om, at amterne skulle offentliggøre deres tal på www.sundhed.dk. Samtidigt var der enighed om at overveje muligheden for lovgivning, hvis ordningen ikke er bragt på plads alle steder inden udgangen af 2006. Lovgivning vil betyde, at kontaktpersoner helt entydigt bliver en ret for patienterne og en klar pligt for sygehusene. Nu er tallene ved at rulle ind, og de er ikke overbevisende. Andelen af indlagte og kroniske patienter, der får tilknyttet en fast kontaktperson, er på mellem 17 og 100 pct. Men det er kun på det psykiatriske område, at tallet ligger på 100 pct. Nogle amter er godt i gang, mens andre tydeligvis har lang vej igen.

God idé med lovgivning

Forbrugerrådet mener, at den frivillige ordning er prøvet, så lovgivning er en god løsning. Ikke kun for patienterne, men også for hospitaler og sygehuse, der vil opleve, at tovholderne er med til at sikre bedre kontinuitet og effektivitet. Og der skal formuleres præcise mål for funktionens opgaver og ansvarsområder.

Forbrugerrådet mener, at en kontaktfunktion – eller som vi foretrækker at kalde det, en tovholderfunktion – skal:

- være patientens kontaktperson, så patienten altid ved, hvem der skal kontaktes og hvordan
 - forberede og koordinere behandlingsforløbet, så patienten ved, hvad der skal foregå, hvornår og hvordan og sikre koordination mellem øvrige involverede aktører
 - have ansvaret for fastholdelse og understøttelse af behandlingsforløbet
 - bidrage til patientens sygdomsforståelse og behandlingsforståelse
 - forberede og koordinere undersøgelser og behandling
 - koordinere udskrivelsen
 - sikre, at de rigtige oplysninger går videre til den rette sundhedsperson
 - lette kommunikation mellem patient og andre involverede sundhedsprofessionelle.
- Kun sådan kan vi sikre patienterne den bedst mulige oplevelse under behandlingsforløbet.

Læs mere:

Om tovholderfunktionen på www.patientmagt.dk

Kommentar fra MANDAT nr. 9, 2006

Bestyrelsesmøde – Søndag d. 24. september 2006 – Hotel Pejsegården.

Deltagere: Torben, Nina, Jes, Bente og Lisbet (referent).

Dagsorden:

1. Konstituering af bestyrelsen
 2. Generalforsamling – opsamling
 3. Endeligt budget 2007
 4. Web-site
 5. Det kommende års aktiviteter
 6. Vandrejournale og Handlingsplan – videre forløb
 7. Fastlæggelse af datoer for kommende bestyrelsesmøder
- Evt.
1. De bestyrelsesmedlemmer, som var på valg til generalforsamlingen, blev genvalgt, og bestyrelsens sammensætning er fortsat følgende:
Torben - Formand
Nina - Næstformand
Jes - Kasserer
Lisbet - Sekretær
Bente - Suppleant
 2. Det tolkedes på generalforsamlingen som om, der er brug for en opstramning fra Centerfunktionen, mht. til bedre/hurtigere svar/tilbagemeldinger.
Torben kontakter Århus Sygehus, for at få klarhed over fremtidige procedurer, og mailer tilbage om udfaldet, til de øvrige bestyrelsesmedlemmer.
Nina følger op på, hvor langt man er nået med Vandrejournaler samt Individuelle handlingsplaner.
I forbindelse med foreningens 20 års jubilæum i 2010, vil der blive arbejdet på mulighederne for, at arrangere en international konference. Niels Bent meldte sig på Generalforsamlingen til at være med i den arrangør-gruppe, som skal dannes til denne lejlighed. Torben vil kontakte Inger Terp for at høre, om hun vil være interesseret.
Peter Ott skal kontaktes, vedr. klare retningslinier for, hvornår børn af Wilson patienter skal testes. Dette gælder både mht. : Hvornår første gang? – og - hvor ofte?
Næste gang patienterne skal til kontrol hos Peter Ott, bør man kunne få at vide, hvilke mutationer, hver enkelt selv har. Som det fremgik af Hennings indlæg, ligger Peter inde med resultaterne.
Nina kontakter Nina Horn for at bede om, at resultaterne, inden for hvert område af WilsonProjektet, kan blive kortfattet forklaret i lægmandssprog.
Et forslag til tema for næste generalforsamling:
Patientuddannelse, hvor patienter og pårørende deles op i grupper for sig.
Evt. ved hjælp af en psykolog, som kan komme med oplæg og idé til et program.
Torben kontakter én, som før har været med til at køre et lignende arrangement i foreningen.
Jes foreslår, evt. besøg af en diætist.
 3. Ud af foreningens tilskud fra Handicappuljen, er der kr. 6000,-, som vi ikke har fået brugt i år. Disse søges der om, at få overført til næste år. Hvis ikke dette godtages, vil kontingentet blive sat op fra næste år, til kr. 200,- pr. voksen.
 4. Nina ønsker en mere fleksibel web-site, hvorpå man f.eks. kan lægge aktuelle meddelelser/oplysninger.
Jes og Torben mener, at det vil blive forholdsvis dyrt, at få siden lavet om.
Der skal lægges nye billeder ind – f.eks. fra dette arrangement.
Vi beder Niels Bent om, at få nogle af de billeder lagt ind, som han har taget.
 5. Næste års generalforsamling skal holdes på Sjælland. Bente undersøger forskellige muligheder.
Datoen er fastsat til: Den. 22. – 23. September 2007.
 6. Mht. videre forløb vedrørende Vandrejournale og Handlingsplan, henvises til pkt. 2 i dagsordenen.
 7. Næste bestyrelsesmøde afholdes onsdag d. 17. januar 2007 kl. 18.00 hos Torben.

Referat af Bestyrelsesmøde 17-01-2007 hos Torben

1. Det blev besluttet at holde Wilsonweekenden 22/23. september 2007 på hotel Frederik d. 2. i Slagelse. Da det viser sig at være 200 – 300 kr. dyrere at holde noget på Sjælland, bliver brugerbetaling 400,- for voksne, stadig 100,- for børn mellem 3 og 15 år.
2. Regnskab
Vi har skiftet internetudbyder til One, da vi kan få en billigere Webportal.
Vi kommer ud med et overskud på 297,- for 2006
Regnskabet er revideret og fundet i orden af revisoren
3. Det faglige indslag til Wilson weekenden blev diskuteret. Man enedes om at Poul Jennum, som jo ikke kunne komme sidste år, skulle have muligheden for at komme med resultaterne af søvnundersøgelsen **(kontaktes af Nina)**
Psykolog Jan Enggaard, som vi har haft som oplægsholder for en del år siden (1995), vil vi indbyde igen, da foreningen har fået nye medlemmer med en anden "profil" end dengang. Dels børn/unge og dels medlemmer med en anden kulturel baggrund. Sidst talte han om de psyko-sociale problemer, man kan få i forbindelse med at få en kronisk sygdom. Først og fremmest til de pårørende, men også i forhold til kammerater og kollegaer. Indhold og form på oplægget, taler han og Torben om **(kontaktes af Torben)**
4. **Torben kontakter Inger** for at høre om, hvorledes hendes indstilling til at deltage i Konferenceudvalget er. Første opgave er at finde sponsorer.
Torben kunne tænke sig at invitere Wilsonpatienter + fagfolk fra andre lande.
Jess foreslår, vi kontakter Henning Grønbech til at sidde i udvalget. Så kunne Inger og han tage sig af den lægefaglige side. **Torben kontakter Henning Grønbech + Steward Tanner i løbet af næste måned.**
5. Nina har i forbindelse med hun var til kontrol talt med Peter om den Individuelle Handlingsplan. Man er, med kommentarer fra Bestyrelsen, blevet enige om følgende: den skal være et bilag i Vandrejournalen. Det vigtige er, hvem der er patientens kontaktperson(er), samt hvem, der er den ansvarlige i de forskellige forløb. **Nina udformer et nyt udkast.**
6. Nina har været til møde i SD om vejlederkursus – Det var en meget udbytterig eftermiddag og en af målene er, at gentage kurserne for kontaktpersoner og foreningsvejledere.
Torben foreslår **Nina, at hun kontakter Bodil** om pædagogisk udgave af socialloven. – således at de af vore medlemmer, som kommer i kontakt med det sociale system kan være bedre rustet til møderne.
7. Næste møde den 21. april 2007 hos Jes og Susanne
8. Nina ønsker ikke længere at være redaktør af Nyhedsbrevet. Ingen af de tilstedeværende ønsker at overtage jobbet, *så der må spørges i en bredere kreds.* Foreløbig vil Jes undersøge om det kan lade sig gøre at oprette en intern side til vores referater fra Bestyrelsesmøderne, samt til billederne fra vort årlige arrangement. De Wilson-relaterede artikler, som Niels Bent finder relevante for os, får et link. Niels Bent skriver en kort tekst om indholdet
9. Personsag, efter tilsagn fra medlemmet – ej til referat

Evt: Torben har været til møde i Eurowilson. Man har udformet et skema for Wilsonpatienter til opsamling af data, som skal lægges i en database. Skemaet omdeles. Torben foreslår, vi tager skemaet med til Peter, så vi kan udfylde det sammen. **Torben kontakter Peter Ott desangående.**

Torben mindes om, at kasserer endnu ikke har modtaget indbetalingskort fra EURODIS – **Torben melder os ind, som besluttet for et par år siden.**

OPGAVER:

Nina kontakter Poul Jennum

Nina kontakter Bodil

Nina udformer nyt udkast til Individuel Handlingsplan og sender udkastet til Peter + Bestyrelsen

Nina og Niels Bent vælger foto til Hjemmesidens forside.

Intern side oprettes via Jes

Torben kontakter Jan Enggaard

Torben kontakter Steward Tanner + Henning Grønbech samt Inger ang. Konferenceudvalget

Torben kontakter Peter ang. Eurowilsons skema

Torben indmelder foreningen i EURODIS