



# Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 5, 2. årgang november 2001



## Leder

Nina

Så nærmer 2001 sig hastigt sin afslutning.

Når man tænker tilbage på 2001 vil den 11. september være den dag, hvor vor tids verden blev forandret. Selv om man måske synes, det ikke umiddelbart kommer en ved, har det, der skete, alligevel haft en effekt på os alle. På én måde blev her mere trygt i og med en stor del af klodens nationer kunne samles om et fælles mål - nemlig at bekæmpe terrorisme og derved skabe tryghed. De enkelte familiemedlemmer rykkede for en tid nærmere hinanden og værdisæt blev set efter - når alt kommer til alt er familiens ve og vel det vigtigste i forhold til diverse materielle goder, som flere og flere jager hurtigere og hurtigere omkring for at opnå.

Vi med kroniske lidelser har siden vores sygdomme brød ud skulle prioritere, hvor og hvordan vi ville bruge vores kræfter, men frem for alt ved vi, at uden støtte fra vores nærmeste, ville vi være ilde stedt.

Men deres indsats alene rækker ikke - vi er afhængige af at vores sundhedssystem fungerer. De sjældne genetiske sygdomme har i løbet af de sidste 7-8 år markeret sig via KMS og er blevet høringspartner indenfor såvel det sundhedsmæssige- som sociale område.

Vi har den 20/11 fået en ny regering og det forlyder at Sundhedsministeriet og Indenrigsministeriet skal lægges sammen. Lad os håbe, det ikke betyder en nedprioritering af sundhedssektoren og i særdeleshed ikke på bekostning af de ikke så "prestigefyldte" lidelser og sygdomme.

## I dette nummer

- 1 Leder
- 1 Referat af Generalforsamlingen 2001
- 2 Adresseliste
- 3 Kalender
- 3 Referat af bestyrelsesmøde
- 3 Budget
- 3 Indbetalinger
- 4 Repræsentantskabsmøde i KMS

## Referat af generalforsamling den 9. september 2001

Nina

### Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsen beretning om foreningens virksomhed i det forløbne år
3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse
4. Fremlæggelse af forslag til aktiviteter, budget og kontingent for det kommende år.
5. Evt. forslag fra medlemmerne og bestyrelsen (se nedenstående ændringsforslag fra bestyrelsen)
6. valg af kasserer samt 2 bestyrelsesmedlemmer
7. Eventuelt

### Referat

1. Niels Bent blev valgt som dirigent
2. Torben indledte med at sige, det har været et aktivt år. Der er holdt 2 bestyrelsesmøder, der er udkommet 2 Nyhedsbreve, vi har fået opdateret vores pjece og der er nydiagnosticeret 3 Wilsonpatienter. Torben omtalte kort et af vores medlemmer på Fyn og hvordan det går hende.

Fortsættes på side 2

## Adresseliste

Herunder findes adresser og telefonnumre på bestyrelsen.

### Formand:

Torben Grønnebæk  
Svanholmsvej 4, 4. Sal th.  
1905 Frederiksberg C  
Telefon 33 24 18 16  
e-mail: gronnebak@vip.cybercity.dk

### Kasserer:

Jes Pedersen  
Bondehavevej 10 C, st. th.  
2880 Bagsværd  
Telefon 44 98 06 65  
e-mail: tinepia@post11.tele.dk

### Bestyrelsesmedlemmer

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

Sussie Nielsen  
Karl Sørensensvej 5 B  
3300 Frederiksværk  
Telefon 47 74 77 52

### Suppleant:

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

### Revisorer

Sabri Özkanal  
Lundtoftegade 17, 12 sal tv.  
2200 København N  
Telefon: 38 34 82 14

Niels Bent Johansen  
Markkrogen 14  
2860 Søborg  
Telefon 39 66 65 72  
e-mail: nielsbent@tuxen-johansen.dk

### Hjemmeside

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

Torben omtalte de konferencer vi har kunnet læse om i det sidste Nyhedsbrev, dels konferencen om sjældne handicap i maj og dels konferencen i Leipzig, hvor Peter Ott var "vores" repræsentant med et tilskud til konferencebyret.

**Centraliseringsrapporten** skal nu implementeres efter de forslag og procedurer, der er beskrevet i rapporten

Torben mener, at foreningen skal arbejde hen imod at blive samarbejdspartner med Centeret (som for vores vedkommende er leverafdelingen).

**Europæisk samarbejde:** Der er efterhånden en del Wilsonpatientforeninger i Europa, så tiden er nu kommet til at etablere en Europæisk Wilsonpatientforening, således at der i første omgang kan blive mulighed for at kunne supportere fagfolk m.h.t. forskning og videnindsamling. Det er nok ikke så meget det sociale, der bliver det fremherskende og hvor stor aktiviteten bliver er svært at spå om.

**Det Nordiske samarbejde:** der er ikke megen aktivitet, men det er nok vigtigt, at vi stadig "plejer" vores relationer med de nordiske patienter, ikke mindst af hensyn til samarbejdet mellem de nordiske læger, som har haft nogle møder.

### Kommentarer:

Susanne: Vi bliver nødt til at gøre noget ved Hjemmesiden, når der henvises til den i den nye udgave af pjecen.

Beretningen godkendtes

3. Torben meddeler at kontingentet til KMS vil blive 5-doblet

Torben påpeger, at indtægten fra KMS på 8.500, måske skulle have stået som en fordring.

Der er en del medlemmer, som mangler at indbetale kontingent.

Årsregnskabet godkendtes

4. **Uændret kontingent.**

**Budgettet for 2002 blev vedtaget med et forudset underskud på ca. 5000,-**

Kommende aktiviteter gennemgås, bl.a. aktivering af hjemmesiden, pjece rettet mod patienter, samt emner til næste generalforsamling.

Bestyrelsen opfordres til at fremlægge en handleplan for disse ved førstkommande møde.

- Ændringsforslagene blev gennemgået og vedtages med en lille ændring.
- Kasserer modtog genvalg. Lene har ikke ønsket genvalg. Bestyrelsen foreslår Sussie, som modtager valg. Bente modtager genvalg som suppleant og deltager på lige fod i bestyrelsesmøder- og arbejde.
- Det diskuteres hvor generalforsamlingen skal afholdes næste år. Bestyrelsen overvejer forslagene

## Referat af Bestyrelsesmøde hos Nina den 25. oktober 2001

Nina

Dagsorden:

- Handleplan for år 2002
  - Budget år 2002 gennemgås
  - Generalforsamling år 2002 - hvor, hvornår og hvilke emner?
  - Budget til generalforsamlingen
  - Implementering af samarbejdet mellem Center og vor forening i henhold til Sundhedsstyrelsens redegørelse "Sjældne handicap - tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet"
  - Patientpjecen
  - Website
  - evt. Indhold af næste Nyhedsbrev
  - næste mødedato og sted
- I henhold til beslutning på sidste Generalforsamling udformede Bestyrelsen følgende aktivitetsplan for år 2002:
    - Vi vil forsøge at gennemføre en landsindsamling i 1. kvartal (Nina)
    - Generalforsamling år 2002 (Bente, Michael og Sussie)
    - Pjece/folder til nye patienter og deres pårørende (Torben kontakter Hüsein for at høre om han stadig er interesseret i at være med.)
    - Hjemmeside (Jes bliver den web-ansvarlige for vores hjemmeside)
  - Budget for år 2002 blev gennemgået og tilrettet, der kommer bl.a. ingen kontingentforhøjelse til KMS, da forslaget ikke blev vedtaget. (skrives i Nyhedsbrevet)

## Kalender over kommende arrangementer.

**1 - 2 december 2002**

Julemarked hos Bente

**31-01-2002 i Bagsværd**

Bestyrelsesmøde hos Jes

**04-05 maj 2002 i Chicago**

Årsmøde i den amerikanske forening

### BUDGET FOR ÅRET 2002

#### INDTÆGTER:

Almindeligt kontingenter	Kr.	3.000,00
Brugerbetaling patientweekend	Kr.	3.900,00
Landsindsamling	Kr.	3.000,00
Tips- og lottomidler	Kr.	25.000,00
Renter	Kr.	100,00
Indtægter i alt	Kr.	35.000,00

#### UDGIFTER

Afholdelse af patient weekend	Kr.	-15.000,00
Bestyrelsesmøder	Kr.	-3.500,00
Kontingent til KMS	Kr.	-100,00
Landsindsamling	Kr.	-1.000,00
Gebyrer til banken	Kr.	-20,00
Porto	Kr.	-480,00
Diverse	Kr.	-3.900,00
Folder	Kr.	-10.000,00
Internationale aktiviteter	Kr.	-3.000,00
Internet	Kr.	-4.000,00
Udgifter i alt	Kr.	-41.000,00

#### ÅRETS UNDERSKUD

Kr. -6.000,00

## Indbetalinger

Kontingentindbetalingerne kan ske ved at benytte foreningens konto:

reg.nr.: 2141 kontonummer: 0141 112 279.

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

# Sammendrag af Repræsentantskabsmødet i KMS

## 15. september 2001

*Nina*

Formanden, Torben Grønnebæk fortalte om KMS høje aktivitetsniveau i det forløbne år.

Der har været afholdt en europæiske konference, ligeledes foreningsvejlederkursus, som endte med at blive en stor succes.

Der er blevet sendt skemaer ud for at kortlægge foreningernes rådgivningsfunktioner (vores forening gav også svar)

Den længe ventede redegørelse ang. centralisering af sjældne handicap var i trykken (er udkommet nu)

Udkast til debatoplægget angående genetisk rådgivning var blevet færdiggjort af Nina, og skulle nu gennemgås af formanden.

Birthe Holm, bestyrelsesformand i CSH redegjorde for de problemer centeret har haft det forløbne år. Det har været dels økonomiske, dels strukturelle. Kontoret i Århus er nedlagt, men rådgivningsfunktionen fortsætter selvfølgelig.

Der blev optaget 3 foreninger: "Unique" (meget sjældne kromosonafvigelse) og Polycytæmi (en blodsygdom), samt HBUD (handicappede børn uden diagnose) samtidig blev 2 foreninger ekskluderet, da de ikke havde betalt kontingent i flere år, ej heller havde vist sig til møderne.

Forretningsudvalget fremlagde KMS' mål, værdigrundlag og handleplan på grundlag af diskussionen til mødet i foråret.

Der kom nogle kommentarer til oplægget, FU vil gennemgå dem og fremsætte det reviderede oplæg til endelig vedtagelse til foråret.

Kontingentforhøjelsen blev ikke vedtaget, så punktet blev udskudt til næste år.

3. Det blev besluttet, at vente med at tage stilling til tidspunkt, sted, fagligt indslag, andre aktiviteter, budget (4) indtil vi har fået tilbagemeldinger fra medlemmerne angående, hvilke week-ender, der passer dem bedst. (Skema med mulige week-ender udsendes dels pr. e-mail og dels sammen med Nyhedsbrevet)
4. Budget for Generalforsamlingen 2002 udformes til bestyrelsesmødet i maj måned.
5. Der skal udformes en procedure for patientforløbet i henhold til redegørelsen fra Sundhedsstyrelsen angående samarbejdet mellem patientforeningerne og Centret (for vores vedkommende abdominalcentret på Rigshospitalet, Peter Ott). (**Torben skriver et udkast** vedrørende foreningens indsats i forhold til nye patienter. **Forelægges til bestyrelsesmødet i januar**).
6. **Torben kommer med et udkast til pjec**e beregnet for nye patienter og deres pårørende. Der skal lægges vægt på de mere "bløde" forhold og være udformet i et let tilgængeligt sprog. (**Udkastet skal foreligge til bestyrelsesmødet i januar**)
7. Det ser ud til at vores hjemmeside bliver klar i begyndelsen af november. Det er ret vigtigt, da der henvises til den i vores opdaterede pjec.
8. evt. Nyhedsbrevet skal ud senest uge 45 - emner til brevet blev besluttet.
9. Næste møde er hos Jes den 31/1 02 kl. 17:30



RIGTIG GOD HØJTID og

GODT NYTÅR

ønskes alle fra Bestyrelsen