**Referat fra generalforsamlingen 4. feb. 2017**

Foruden bestyrelsen var seks medlemmer mødt.

1. Mogens Bomgaard blev valgt til dirigent og konstaterede at generalforsamlingen var lovligt ind­kaldt.
2. Punktet blev udskudt til det evt. bliver aktuelt.
3. Sekretæren blev valgt til referent.
4. Godkendt
5. Formandens beretning er vedhæftet. Bemærkninger: Maria R. Iversen vil gerne være med til at lave henvendelser til sundhedsmyndigheder og sundhedsministeren og ordførere for de pol. par­tier sammen med sekretæren.
6. Regnskabet godkendt.
7. Kommentarer til budgettet. Tips- og lottomidlerne plejer at beløbe sig på 30.000 kr.. Vi har fået 10.000 kr. i støtte fra Migrænikerforbundet. Ansøgninger til tips- og lottomidlerne og ansøgnin­ger til f. eks. Veluxfonden skal indeholde forslag til **konkrete** anskaffelser eller arrangementer.
8. Fastholdes på 150 kr.
9. Det blev vedtaget at foreningens navn fremover skal være: Dansk Dercum og Lipødem Forening, forkortet: **DDOLF –**patientforening for fedtvævssygdomme. Hjemmesidedomænet ddolf. dk be­stilles hurtigst muligt.
10. Indkommet forslag fra Annelise Lauridsen afvises efter afstemning.
11. Merete genvælges til formand for 2 år. Lene og Kaja genvælges for 2 år. Ida vælges til bestyrelsen for 1 år. Som suppleanter vælges Birgitte Goldenbech og Maria Refsgaard Iversen**.** Ejvind Peter­sen vælges til revisor og Kim Damgaard Nielsen som revisor-suppleant. Pia Gustavsen og Jeannett J. Christensen fortsætter som blæksprutter.
12. Livlig debat med en masse gode forslag til fremadrettet arbejde. Vi skal have en protector, kon­takt til en journalist. Skrive om fedtsugning. Kontakte Team Dercum Sverige. Osv. Vi må se, at få stablet medlemsmøder på benene.

Ref. Kaja

# Formandens beretning til den ordinære generalforsamling i Dansk Dercum Forening lørdag d. 4/2 2017.

På den ekstraordinære generalforsamling 6/11 2016, hvor den daværende siddende be­styrelse ville nedlægge foreningen var vi nogle, der gerne ville påtage os at prøve en gang til. Årsagen var klar: Vi ønskede, at se, om det kunne lykkes os at få arbejdet med at få anerkendt Morbus Dercum og Lipødem, som sygdomme, der skal udredes og be­handles i det danske sundhedsvæsen.

Vi der valgte at forsøge og kæmpe for dette arbejde og søge indflydelse og ansvar er pt:

* Merete Louise Østberg - formand
* Lene Niknazmanesh - næstformand
* Kaja Højgaard - sekretær/bestyrelsesmedlem
* Bettina Sørensen - bestyrelsesmedlem
* Helle Bomgaard - kasserer
* Ida Petersen - suppleant
* Joan Krogh – suppleant

Bettina Sørensen er efterfølgende udtrådt af bestyrelsen og i stedet for hende, er suppleant Ida Petersen indtrådt som bestyrelsesmedlem.

Vi har ikke siddet så forfærdeligt længe som bestyrelse, men indtil videre har vi allerede haft 3 bestyrelsesmøder, hvor vi har lært foreningen bedre at kende. Medlemslisten er ved at være ajour, vedtægterne taget op til revision, forbindelser til andre foreninger klarlagt og ar­bejdsmetoder justeret. Forhåbentligt noget som vil gøre det nemmere at komme i kontakt med vores medlemmer og hinanden.

Vi er nu 57 medlemmer - og skulle gerne blive flere fremover. Til det formål, og for at op­lyse om vores sygdomme generelt, har vi planer om at få lavet nye flyers, nyt logo og visit­kort. Vi har tænkt os at afholde medlemsmøder i Jylland og på Fyn, og hvis der er stemning for det afholde vores generalforsamling mere centralt i landet, f.eks. i Odense.

Og så skal vi gøre endnu mere opmærksom på os selv. Vi skal i kontakt med politikere og journalister. Foreningen har før skrevet brev til sundhedsministeren. Det skal vi igen - lige­som vi også skal ha skrevet til sundhedsordførerne for de politiske partier og til Sund­hedsstyrelsen.

Men ingen forening kommer ikke uden om at der også skal økonomi til hvis man vil lykkes, derfor søger vi sponsorater fra fonde og andre foreninger der har interesse i at hjælpe os. Det er alle­rede lykkedes at få en donation på 10.000 kr. fra Migrænikerforbundet, hvilket vi er meget tak­nemmelige for.

Vi samarbejder allerede nu med andre patientforeninger if.eks. Sjældne Diagnoser. Samar­bejdet med andre patientforeninger skal udbygges f.eks. gennem Roskilde Frivilligcenter. Som Iallerede ved, så har vi flyttet mødested fra Herlev og her til Roskilde, som vi synes lig­ger trafikalt bedre. Derudover afholder Frivilligcenteret en årlig sundhedsdag på Hestetorvet i slutningen af august, hvor vi vildeltage. Alle foreninger der deltager bliver interviewet til en Sundhedsavis der bliver omdelt til hele Roskilde Kommune, så det er en god måde at få promoveret os på.

De fleste lipødemikere er medlemmer af DALYFO - Dansk Lymfødem Forening, og vi sy­nes, det ville være en god ide, hvis dercum patienterne også melder sig ind. Vi har nemlig til hensigt at opfordre DALYFO til at blive en forening for alle ødemikere. DALYFO er en for­ening med 600 medlemmer, så gennem dem kan vi få større gennemslagsk raft. Vi foreslår på DALYFOs kommende generalforsamling til marts, at de ændrer navnet til Dansk Ødemfor­ening, DØF. En betegnelse som ville invitere mange flere medlemmer.

Med hensyn til pressen, så vil vi blive rigtig glade for at få henvendelser fra medlemmer, som har mod til at stå frem med deres personlige historier.

På vores ønskeliste - ret langt oppe - står ønsket om at finde en læge, som vil være vores protektor - bindeled mellem os og udrederne /behandlerne. Hvis nogen har nogen forslag, eller bare har hørt om nogen, som kunne være interessant for os at kontakte, må I endelig lade høre fra Jer.

Vi arbejder alle hårdt for at komme i mål med det vigtigste: Anerkendelse af vores sygdom.