

# 25. januar 2010, Roskilde

## Referat af det første bestyrelsesmøde i Mcadd-foreningen.

### Tilstede:

Erik Rasmussen  
Mai Løbner Andersen  
Mona Fladskjær Andersen  
Thomas Larsen Schmidt  
Afbud: Christina Gundelach Rasmussen  
Sabine Meng Jensen

### Dagsorden:

#### 1. Hjemmeside

Camilla (webmaster) melder at alle ”medicinske” data på hjemmesiden er opdateret i samarbejde med Allen Meldgaard Lund.

Vi har fået gode ”anmeldelser” af hjemmesiden fra både ”nye” MCADD-familier og fra læger på Roskilde Sygehus.

Vi var i bestyrelsen enige om, at de regionale MCADD-kontaktpersoner skal på hjemmesiden. Det er vigtigt, at kontaktpersonerne fortæller de familier, der henvender sig, at det vigtigste er, at alle tager kontakt til Allan Meldgaard Lund. Kontakten til kontaktfamilierne foregår via hjemmesiden.

#### Kontaktpersoner:

Region Nord: Erik Rasmussen og Annemarie Rasmussen (Skanderborg)

Region Midt: Erik Rasmussen og Annemarie Rasmussen (Skanderborg)

Region Sjælland: Camilla og Thomas Larsen Schmidt (Roskilde).

Region Syddanmark: Mona Fladskjær Andersen og Anders Løbner Hansen (Tønder).

Region Hovedstaden: Christina Gundelach Rasmussen og Brian Thomas Rasmussen (Hedehusene).

Vi talte om, at vi skulle have ”unge med MCADD”-kontaktpersoner. Man kan kontakte ”Unge med MCADD” via foreningens hjemmeside ved at rette henvendelse til bestyrelsen, som så videreformidler kontakt til kontaktpersonerne:

Mai Løbner Andersen  
Lotte Løbner Andersen  
Patrick Dyrstad

Vi talte om, hvorvidt det var en god ide med en medlemsliste på hjemmesiden, men blev enige om, at det ikke var aktuelt.

Vi var enige om, at vi skulle afmeldes hos [www.csh.dk](http://www.csh.dk), da vores patientforening nu er etableret, og vi på sigt bliver medlemmer af [www.sjældnediagnoser](http://www.sjældnediagnoser). Thomas står for kontakten til begge foreninger.

Så talte vi om, hvorvidt vi skulle bruge kræfter på at oversætte hjemmesiden til andre sprog, men blev enige om, at vi vil vente med det arbejde.

## **2. Medlemskab af Sjældne diagnoser**

Vi har søgt om optagelse i Sjældne diagnoser.

”Ansøgning om optagelse i sjældne diagnoser skal sendes til Sjældne Diagnosers sekretariat senest 6 uger før efterårets repræsentantskabsmøde. Det er Forretningsudvalget, der indstiller foreninger til evt. optagelse, mens Repræsentantskab beslutter optagelse af nye medlemmer.

Nye foreninger er medlemmer fra den dag, de optages på repræsentantskabsmødet og skal betale kontingent for næstfølgende år. For foreninger med op til 150 medlemmer er kontingentet 1.000 kr. pr. år. For foreninger med mere end 150 medlemmer, er kontingentet 2.000 kr. pr. år.”

Det vil sige at vi kan optages fra efteråret 2010, og efter et års medlemskab kan vi søge puljer fra Sundhedsministeriet.

## **3. Årsmøde 2010**

Næste årsmøde bliver d. 25. september. 2010. Årsmødet bliver samtidigt MCADD-foreningens årlige generalforsamling.

På generalforsamlingen i 2010 bliver der differentieret pris for medlemmer og ikke-medlemmer for at motivere familier med MCADD-børn til at melde sig ind i foreningen. De endelige priser for deltagelse er ikke endeligt fastsat.

Man vil kunne melde sig ind på selve dagen.

Vi arbejder i bestyrelsen på at få en gæsteforelæser til årsmødet. Vi vil prøve at invitere Niels Gregersen fra Skejby, som er den læge, der identificerede MCADD i sin tid. Mona kontakter Niels Gregersen.

Stedet for afholdelse af årsmødet er endnu ikke fastlagt

Ud over gæsteforelæseren, vil vi invitere Allan M. Lund og diætisterne Poula Patursson og Helle Vestergaard. Erik kontakter Allan M. Lund, og diætisterne og beder dem reservere datoen for årsmødet.

## **4. Tilbud til medlemmer/ børn og unge med mcadd**

Bestyrelsen drøftede eventuelle tilbud til medlemmer/børn og unge med MCADD.

Vi talte om et forum til kommunikation mellem børn og unge med diagnosen. Evt. via hjemmesiden som en blog eller noget andet, men kom ikke frem til en endelig konklusion.

## **5. Forskning i mcadd**

På sigt ønsker bestyrelsen at være aktiv for at fremme forskning i MCADD, men det ligger pt. ikke øverst på prioriteringslisten.

Mai Løbner Andersen skal deltage i en forsøgsrække, med kondicykler på Riget, så lidt forskning er vi allerede med i ☺.

## **6. Kommunikation fra foreningen**

Vi var enige om, at årsmødet med dato skal fremhæves på forsiden af [www.mcadd.dk](http://www.mcadd.dk), hvilket er på plads.

Vi talte om, at facebook-gruppen burde lukkes eller i det mindste henvises til foreningens hjemmeside.

Vi var i bestyrelsen enige om, at der skal laves en folder til børneafdelingerne, som kan deles ud til forældre, som får stillet diagnosen i forbindelse med hjælprøven, så orienteringen og kommunikationen i forbindelse med diagnosen bliver ordentlig. Folderen skal ligge som PDF-fil på hjemmesiden.

Bestyrelsen vil forsøge at nedsætte en faggruppe, til at stå for arbejdet med folderen (vi spørger Christina Gundelach Rasmussen og Camilla Larsen Schmidt).

Thomas formand laver referat af bestyrelsesmødet og nyhedsbrev til foreningens medlemmer.

## **7. Økonomi**

Vi skal leve af kontingent de første par år, da vi ikke endnu kan ansøge om puljepenge via sjældne diagnoser.

Erik Rasmussen, kasserer udleverede budget til gennemsyn. Kassereren sender kontingentrykkere ud snarest.

Flot udført regnskab. Vi har en lille positiv balance.

## **8. Aftale møderække for bestyrelsen**

Næste møde i Tønder hos Mai og Mona, mandag d. 3. maj. Klokkerne 10 – 15, hvor vi skal arbejde med planlægning af landsmødet.

## **9. Evt.**

-