

Formands beretning

Kære medlemmer!

Vi har afholdt tre bestyrelsesmøder i løbet af 2015 med hovedsigte på kasser skift fra Dennis til Nina, samt ajourføring af hjemmesiden og vores medlems liste og medlemmers betaling af kontingent.

Af væsentlige aktiviteter i løbet af 2015 kan nævnes

Hjemmeside "Porfyriforeningen DK"

Pascal har afpuddet vores hjemmeside i løbet af året og den kører nu tilfredsstillende.

Sociale foranstaltninger/møder:

Vi har forsøgt men der var ikke tilstrækkelig tilslutning for at afholde sådan en sammenkomst.

EPP og behandlinger, herunder Scenese:

Scenese implantat er nu godkendt og så vidt jeg har hørt vil Bispebjerg Hospital, Proff. Wulff tilbyde det til de svært EPP ramte.

Proff. Wulff har lavet en lysfølsomheds undersøgelse hvoraf flere af os har deltaget. Jeg håber at Proff. Wulff eller hans assistent vil tale mere herom til general forsamlingen. (Han har sagt ja til at komme med et indlæg til vores general forsamling).

Vi forventer ligeledes at Wulff vil berette mere om hans erfaring med

- Fotoferese behandling
- Zink behandling

Rare Connect:

Som tidligere nævnt, anbefaler jeg stærkt at besøge internet siden

www.rareconnect.org

samt blive personlig medlem, det koster ikke noget. Det er et europæisk forum under den europæiske sjældne diagnoser foreningen EURODIS.

Her er der mulighed for at læse andre porfyri ramtes fortællinger, chatte med nogen af samme porfyri sygdom, samt få de sidste nyheder om porfyri. Selvom Porfyriforeningen.dk er medlem af RareConnect, er det Jeres personlige medlemskab som giver adgang til ovenfor nævnte informations muligheder, etc.

Årsmøde i den Norske Porfyri forening:

Ingen deltagelse fra bestyrelsen da de kun har inviteret folk med HCP

Møde i den Europæiske Porfyri forening

I september blev der afholdt et møde i Düsseldorf af den Europæiske Porfyri sammenslutning, hvor jeg deltog.

Nærmere herom er allerede udsendt/lagt på vores chat forum.

Jeg har ligeledes deltaget i det første europæiske patientforenings møde i Rotterdam den 06.02.2016

Ved sidste møde i Düsseldorf blev det diskuteret om der er behov for en decideret europæisk patientforening udover den europæiske Porfyri sammenslutning som er en læge videnskabelig sammenslutning, hvor der har været inviteret patientforeninger, som fik ½ til en hel dag udover de 3-4 dage læge videnskabelige møder og foredrag.

Nærmere herom på vores chat forum.

Jeg har hen over året flere gange kontakt med vores Europæiske søsterforeninger, for at hold os ajour hvad der forgår ude i verden.

Til sidst vil jeg gerne opfordre vore medlemmer at være mere aktiv i vores forening, herunder søge på vores søsterforeningernes hjemmesider om nyheder, være medlem af RARECONNECT og meddeler foreningens bestyrelse, eller lave et indlæg på vores chat side, såfremt de støder på noget nyt, som kan være til gavn for medlemmerne.

Kun et aktivt medlemskab kan sikre foreningens overlevelse.

Bestyrelsen forsøger deres bedste men, da det er vores fritidsjob har vi naturligvis begrænset tid til vores fælles lidelse.

M.v.h. og god sommer
Herbert