



Patient Foreningernes Samvirke

Rosenlyparken 36, 2670 Greve

E-mail: pfs@pfsdk.dk. www.pfsdk.dk

Telefon +45 56 63 01 15 – Fax +45 43 69 06 42

Bank: Jyske Bank: Reg.nr. 5035 Konto 128703-7



Dato: 07-06-2011

Referat af det ordinære repræsentantskabsmøde lørdag den 07. maj 2011 kl. 15:00 i Valby Kulturhus

Formanden, *Bent R. Nielsen*, bød velkommen til de 7 fremmødte fra i alt 3 foreninger.

1. Valg af dirigent

Lis Fischer, Dansk Søvn-Apnø-Forening blev valgt som dirigent.

Dirigenten spurgte, om de tilstedeværende kunne godkende den udsendte dagsorden. Denne blev godkendt.

Birthe Omdahl, FAKS, Foreningen af Kroniske Smertepatienter, blev valgt som referent.

2. Bestyrelsens beretning om Samvirkets virksomhed i den forløbne periode til godkendelse

Formanden aflagde bestyrelsens beretning.

Lis Fischer bad formanden uddybe problematikken omkring Tips- og Lottomidler.

Derefter blev beretningen enstemmigt godkendt.

3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse

Kassereren uddelte årsregnskabet for året 2010 (vedlagt), der udviser samlede indtægter kr. 5.853,00 og samlede udgifter kr. 5.716,00, hvorved egenkapitalen ultimo 2010 blev kr. 17.516,15.

Der var ingen bemærkninger, og årsregnskabet blev herefter enstemmigt godkendt.



Patient Foreningernes Samvirke

Rosenlyparken 36, 2670 Greve

E-mail: pfs@pfsdk.dk. www.pfsdk.dk

Telefon +45 56 63 01 15 – Fax +45 43 69 06 42

Bank: Jyske Bank: Reg.nr. 5035 Konto 128703-7



4. Handlingsplan for 2011/12

Handlingsplanen for 2011/12 fremgik af bestyrelsens beretning.

Handlingsplanen blev godkendt, og der var stor interesse for, at PFS undersøger problematikken omkring Tips- og Lottomidler.

Derudover besluttedes det, at PFS skal undersøge reglerne om ophavsret til artikler og foto samt undersøge privatklinikker i forhold til offentlige klinikker/hospitaler.

5. Behandling og godkendelse af budget

Kassereren oplyste, at bestyrelsen ikke havde forslag til ændringer i det budget for 2011 (vedlagt), der blev vedtaget ved repræsentantskabsmødet i maj 2010.

Kassereren fremlagde herefter forslag til budget for 2012 (vedlagt).

Budgetforslaget for 2012 gav ikke anledning til bemærkninger og blev vedtaget.

6. Indkomne forslag

Der var indkommet forslag fra Leverforeningen om eventuel opløsning af PFS med den begrundelse, at interessen for deltagelse i PFS's møder og arrangementer i flere år har begrænset sig til de aktuelle bestyrelsesmedlemmer.

Forslaget bortfaldt, fordi ingen var til stede til at fremlægge forslaget, og der var ikke stemning for at gå ind i det

7. Valg af bestyrelsesmedlemmer

Den nuværende bestyrelse bestod af:

Formand: Bent R. Nielsen, Foreningen for Fodsundhed

Næstformand: Flemming Jørgensen, Leverforeningen

Kasserer: Birthe Omdahl, FAKS

Sekretær: Claus Topsøe-Jensen, Dansk Narkolepsiforening

1. suppleant: Jette Christensen, Dansk Narkolepsiforening



Patient Foreningernes Samvirke

Rosenlyparken 36, 2670 Greve

E-mail: pfs@pfsdk.dk. www.pfsdk.dk

Telefon +45 56 63 01 15 – Fax +45 43 69 06 42

Bank: Jyske Bank: Reg.nr. 5035 Konto 128703-7



Bestyrelsen foreslog genvalg af Flemming Jørgensen og Claus Topsøe-Jensen.

Der var ingen andre forslag, og *dirigenten* fastslog, at de foreslåede personer var valgt i den angivne rækkefølge.

8. Valg af suppleanter

Gitte Dyrland Jensen, FAKS og
Bjarne Dahlgaard, Dansk Søvn-Apnø-Forening blev foreslået

Der var ingen andre forslag, og *dirigenten* fastslog, at de foreslåede personer var valgt i den angivne rækkefølge.

Bestyrelsen består herefter af:
Bent R. Nielsen, Foreningen for Fodsundhed
Flemming Jørgensen, Leverforeningen
Birthe Omdahl, FAKS
Claus Topsøe-Jensen, Dansk Narkolepsiforening

Suppleanter:
Gitte Dyrland Jensen, FAKS
Bjarne Dahlgaard, Dansk Søvn-Apnø-Forening

9. Valg af revisorer

På valg var
Evald Nielsen, Leverforeningen
Gitte Dyrland Jensen, FAKS (villig til genvalg)

Bjarne Dahlgaard, Dansk Søvn-Apnø-Forening blev foreslået som revisor i stedet for Evald Nielsen. Der var ikke andre forslag, og *dirigenten* fastslog, at

Gitte Dyrland Jensen, FAKS og
Bjarne Dahlgaard, Dansk Søvn-Apnø-Forening

var valgt som revisorer.



Patient Foreningernes Samvirke

Rosenlyparken 36, 2670 Greve

E-mail: pfs@pfsdk.dk. www.pfsdk.dk

Telefon +45 56 63 01 15 – Fax +45 43 69 06 42

Bank: Jyske Bank: Reg.nr. 5035 Konto 128703-7



10. Godkendelse af nye medlemmer

Ingen foreninger har anmodet om optagelse i det forløbne år.

11. Forslag til afholdelse af næste ordinære repræsentantskabsmøde

Der var enighed om, at mødet - ligesom denne gang - om muligt skal afholdes i Valby Kulturhus. Mødet vil blive afholdt i april eller maj 2012.

12. Eventuelt

Intet

Mødet blev hævet kl. 15:45.

Referatet godkendt den 14/6 2011

(sign) Lis Fischer
Dirigent

(sign.) Birthe Omdahl
Referent

Bilag:

Deltagerliste

Bestyrelsens beretning for 2010-11

Driftsregnskab for 2010

Budget for 2011 og 2012



Patient Foreningernes Samvirke

Rosenlyparken 36, 2670 Greve

E-mail: pfs@pfsdk.dk. www.pfsdk.dk

Telefon +45 56 63 01 15 – Fax +45 43 69 06 42

Bank: Jyske Bank: Reg.nr. 5035 Konto 128703-7



Deltagere i

PFS repræsentantskabsmøde

lørdag den 7. maj 2011 i Valby Kulturhus

Ellinor Wolff, Dansk Søvn-Apnø-Forening

Lis Fischer, Dansk Søvn-Apnø-Forening

Bjarne Dahlgaard, Dansk Søvn-Apnø-Forening

Birthe Omdahl, FAKS, Foreningen af Kroniske Smertepatienter

Gitte Dyrland, FAKS, Foreningen af Kroniske Smertepatienter

Lars Bye, FAKS, Foreningen af Kroniske Smertepatienter

Bent R. Nielsen, Foreningen for Fodsundhed



Patient Foreningernes Samvirke

Rosenlyparken 36, 2670 Greve

E-mail: pfs@pfsdk.dk. www.pfsdk.dk

Telefon +45 56 63 01 15 – Fax +45 43 69 06 42

Bank: Jyske Bank: Reg.nr. 5035 Konto 128703-7



07-05-2011

Bestyrelsens beretning for 2010-11

Bestyrelsen konstituerede sig efter repræsentantskabsmødet i 2010 som følger:

Formand: Bent R. Nielsen
Næstformand: Flemming Jørgensen
Kasserer: Birthe Omdahl
Sekretær: Claus Topsøe-Jensen

Suppleant i denne periode: Jette Christensen

PFS's tidligere formand gennem ca. 3½ år, Flemming Hansen har også i det forløbne år været til særdeles stor hjælp for bestyrelsen ved at modtage, fordele og udsende post og registrere papirer. En stor tak for det.

Siden sidste års repræsentantskabsmøde i Valby i maj 2009 er der afholdt fire bestyrelsesmøder. I efteråret 2010 har Brystkræftforeningen udmeldt sig, hvorefter PFS har femten medlemsforeninger.

Hvert år afholdes der i november en udstilling Lægedage i Bellacenteret på Amager for praktiserende læger, speciallæger og andet sundhedspersonale. I 2005 deltog to af PFS's medlemsforeninger i denne udstilling med hver sin stand. I 2006, 2008 og 2009 deltog flere af PFS's medlemsforeninger i en fælles stand med powerpoint-show på udstillingen, men i 2010 har der ikke vist sig interesse for at arrangere en fælles stand.

I forbindelse med lægedagene 2009 anskaffede PFS desuden en projektor, der fremover kan udlånes til medlemsforeningerne til foredrag, lysbilledshow mv.

PFS har siden 2003 haft en overvågningstjeneste, hvor vi et par gange om ugen rundsender meddelelser om nye eller ændrede administrative bestemmelser og afgørelser, ændringer i tilskudsregler etc. Desuden rundsender vi oplysning om ansøgningsfrister til forskellige puljer og fonde såsom tips- og lottomidler (flere puljer), PUF-midler etc., der kan være relevante for de enkelte foreninger. På den måde kan de mindre foreninger opnå nogle af de stordriftsfordele, som de store foreninger har.



Patient Foreningernes Samvirke

Rosenlyparken 36, 2670 Greve

E-mail: pfs@pfsdk.dk. www.pfsdk.dk

Telefon +45 56 63 01 15 – Fax +45 43 69 06 42

Bank: Jyske Bank: Reg.nr. 5035 Konto 128703-7



PFS har en fælles ordning for adgang til konsultation med en socialrådgiver for de foreninger, som ikke selv har en socialrådgiver. Ordningen består i, at patienter fra andre foreninger kan rette henvendelse til Leverforeningen med henblik på at få støtte via Leverforeningens system.

Den kommunale strukturreform blev besluttet og gennemført på kun lidt over ét år, og endnu i dag, flere år efter, udestår der stadig inden for mange områder uafklarede spørgsmål om, hvilke tidligere eksisterende ordninger, der stadig gælder, og hvordan de skal administreres med den nye ansvarsfordeling mellem kommuner, regioner og stat.

For tiden optager de igangværende nedskæringer og afskedigelser inden for hospitalssektoren imidlertid fuldstændigt politikernes tid, så der i øjeblikket hverken kan skaffes oplysninger eller tages beslutninger om andre emner.

For eksempel har vi for et par år siden påbegyndt en undersøgelse, fælles for flere foreninger, af veje til at forbedre fysisk handicappedes mulighed for vederlagsfri fysioterapi, men det har vist sig vanskeligt at få information om, hvordan reglerne skal fungere efter strukturreformen. Tilsvarende er der fra to foreninger udtrykt ønske om et samarbejde om forbedring af pensionisters mulighed for tilskud til nødvendig særkost (diæt).

Ligeledes har PFS fra Leverforeningen modtaget et ønske om samarbejde vedrørende tilskud til pårørendes rejse- og opholdsudgifter i forbindelse med patienters indlæggelse på Rigshospitalet. Reglerne for sådanne tilskud er uklare efter strukturreformen. I pressen er der rejst spørgsmålet, om taksterne for Rigshospitalets patienthotel for pårørende er så høje, at de fleste pårørende er afskåret fra at benytte patienthotellet. Denne sag er imidlertid også gået i stå, fordi regionerne ud over strukturproblemerne også har travl med nedskæringerne i hospitalssektoren.

Handlingsplan for 2011-12

Ved formandsmødet i november 2010 viste det sig, at Lægemiddelstyrelsen er halvvejs igennem en flerårig revurdering af lægemiddeltilskud. I 2010 berørte denne gennemgang de lægemidler, som to af vore foreningers medlemmer bruger. Specielt viste det sig at være et problem for Kroniske Smertepatienter, som erfarede, at Lægemiddelstyrelsen anbefalede en væsentlig nedskæring af tilskuddet til nogle af de lægemidler, de har brug for.

I den anledning bad Foreningen af Kroniske Smertepatienter om foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg, hvor den fremlagde sine synspunkter på de foreslåede nedskæringer.



Patient Foreningernes Samvirke

Rosenlyparken 36, 2670 Greve

E-mail: pfs@pfsdk.dk. www.pfsdk.dk

Telefon +45 56 63 01 15 – Fax +45 43 69 06 42

Bank: Jyske Bank: Reg.nr. 5035 Konto 128703-7



Ved samme lejlighed lykkedes det at få Sundhedsudvalget til at love, at Lægemiddelstyrelsen i fremtiden vil orientere alle patientforeninger samt alle organisationer af patientforeninger (herunder PFS) om fremtidige revurderinger af lægemiddeltilskud.

PFS vil følge denne sag, da kommende revurderinger også kan ramme andre af medlemsforeningerne.

Foruden denne sag vil PFS følge EU's sagsanlæg mod Danmark vedrørende Danske Spils eneret til at udbyde tips- og lottotjenester i Danmark, så vi kan være forberedt på konsekvenserne af, at der muligvis kommer mange udenlandske tips- og lottotjenester ind på det danske marked, og at tipsmidlerne derved svinder ind. I så fald kan det komme på tale, at der bliver strid om patientforeningernes driftstilskud, hvor PFS må forsøge at forsvare vore foreningers driftstilskud over for folketingets sundhedsudvalg.