

Navn
Adresse
Postnr. og by

Rødekro, den 31. januar 2002

Kære Navn,

Rigtig godt nytår – og tusind tak for opbakningen i forbindelse med etableringen af vores patientforening den 17. november 2001 i Århus.

Det var rart at alle – både de der var tilstede i Århus, og de der måtte melde afbud – tilkendegav deres støtte til en patientforening for alle os, der lider af hereditært angioødem samt for vores pårørende.

Referatet fra den stiftende generalforsamling har ligesom foreningens vedtægter været tilgængelig på foreningens hjemmeside på internettet siden årsskiftet. Såfremt du ønsker en udskrift af disse tilsendt bedes du benytte vedlagte bestillingsskema.

Det væsentligste fra den stiftende generalforsamlingen var dog den enstemmige beslutning om at etablere foreningen. Foreningens bestyrelses blev konstitueret som følger:

Formand:	Henrik Boysen, ☎ 73 693 693, ✉ henrik.boysen@hae.dk
Næstformand:	Jens Wester Bale, ☎ 97 81 01 86, ✉ jens.wester.bale@hae.dk
Kasserer:	Michael Aagaard, ☎ 98 43 85 34, ✉ michael.aagaard@hae.dk
Best. medlem:	Jørn Schultz-Boysen, ☎ 97 85 33 58, ✉ jorn.schultz-boysen@hae.dk
Best. medlem:	Peder Stephansen, ☎ 75 43 16 19, ✉ peder.stephansen@hae.dk

Som suppleant blev valgt: Vickie Gammelgaard, der kan træffes via e-mail vickie.gammelgaard@hae.dk.

Herudover blev følgende valgt på generalforsamlingen:

Revisor:	Kent Friis, Lyngby
Revisorsuppleant:	Helle Andersen, Aabenraa

I bestyrelsen er vi overbeviste om, at vores forening kan være med til at gøre en positiv forskel i behandlingen ikke bare af os, men i endnu højere grad af vores kommende generationer.

Når vi i dag kigger mod udlandet er der stadig mange områder hvor vi kan lære af den behandling der stilles til rådighed. Men det første mål må være at skabe behandlingsmuligheder i Danmark, der sikrer at vi kan leve med vores sygdom så smertefrit og med så få gener som overhovedet muligt.

Vær med til at støtte patientforeningens arbejde

For at sikre patientforeningen midler til den daglige drift (hjemmeside på internet, porto osv.) beder vi dig om din støtte. Du giver allerbedst støtte ved at indmelde dig i patientforeningen.

Medlemskontingentet for 2002 er fastsat til:

Individuelt medlemskab (giver 1 stemme på generalforsamlingen), kr. 200,00
Husstandsmedlemskab (giver 2 stemmer på generalforsamlingen), kr. 300,00

Dit medlemsbidrag hjælper os med at holde liv i foreningen og giver samtidig dig og dine pårørende et godt og bredt netværk. Se vedlagte indmeldelsesblanket for yderligere information om indbetaling af kontingent for 2002.

Bestyrelsen afholder første bestyrelsesmøde den 1. marts 2002, og der vil på dette møde blive udarbejdet en handlingsplan for resten af året. Der følger yderligere information herom.

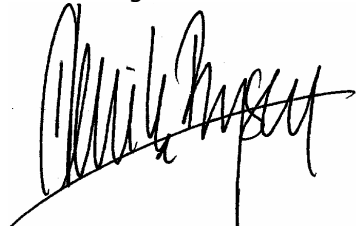
Vi ville gerne allerede nu have fremsendt det, på generalforsamlingen, omtalte "gule nødhjælpskort". Desværre har julen og nytåret været med til at forsinke oversættelsen og korrekturen i Tyskland (hvor kortet bliver trykt). Kortet er specielt rart at have på sig hvis man tager til udlandet, da det på flere forskellige sprog redegør for en behandlingsprocedure i nødstilfælde. Ønsker du at få et eksemplar af dette kort så snart det kommer fra trykkeriet kan du bestille det på vedlagte bestillingsskema. Alternativt vil du automatisk modtage kortet sammen med næste informationsbrev fra foreningen.

På den stiftende generalforsamling blev der ligeledes omdelt en kalender (såkaldt "hævelseskalender"). Skulle du være en af dem der ikke fik en sådan kan denne ligeledes bestilles på vedlagte bestillingsseddel.

En af bestyrelsens første opgaver vil være, i samarbejde med foreningens lægelige vejleder Anette Bygum, at udarbejde skitser til et lille nødhjælpskort (i kredittkort størrelse), der så præcist som muligt beskriver diagnose og terapi (på dansk). Mere om dette kort i næste informationsbrev.

Vi glæder os til et spændende år for patientforeningen og håber på din fortsatte støtte og opbakning.

Med venlig hilsen



p.b.v. Henrik Boysen
formand,