

Referat: Ordinær generalforsamling

Dato: Den 7. oktober 2017

Sted: Comfort Hotel Runway, Hans Gaarders veg 27, 2060 Gardermoen, Norge

Deltagere: DK: Rune Bang Mogensen, Preben Nielsen og Michael Købke + ass.
FIN: Anne-Maria Hästbacka og Jouko Karanka
NO: Leif Richard Bårdsen og Arthur Rønningen, samt NFOI's formand/leder
SE: Lars-Göran Waden

DAGSORDEN I HENHOLD TIL VEDTÆGTER:

1. **Godkendelse af indkaldelse og dagsorden, samt indkomne forslag til behandling og evt. godkendelse under pkt. 9**
 - Indkaldelse og dagsorden blev godkendt
 - Ingen indkomne forslag til pkt. 9
2. **Valg af ordstyrer, samt referent/sekretær og stemmetællere**
 - Rune er ordstyrer, Michael er referent. Ingen stemmetællere
3. **Arbejdsudvalgets beretning for de seneste 2 år (se evt. bilag)**
 - Se vedlagte bilag
4. **Fremlæggelse af regnskab for de seneste 2 år**
 - Regnskab for 2016 taget til efterretning
 - Regnskab for 2017 (til d.d.) taget til efterretning
5. **Forslag til eventuelle ændring af vedtægter/stadgar**
 - Ingen forslag til ændringer af vedtægter/stadgar
6. **Forslag til ændring af medlemsafgift/kontingent for de næste 2 år**
 - Ingen forslag til ændringer for de næste to år
7. **Arbejdsprogram for de følgende 2 år**
 - Vi reviderede arbejdsprogrammet ved mødet i Stockholm.
 - Som supplement til arbejdsprogram lægges en føler ud til Island/islændinge, om at inkludere dem tættere i det nordiske samarbejde
8. **Valg af formand/ordfører og næstformand/kasserer, og præsentation af det samlede arbejdsudvalgs for de kommende to år.**
 - Rune fortsætter som formand/ordfører.
 - Michael er ny næstformand/kasserer fra 1. januar 2018
9. **Behandling af indkomne forslag (se punkt 1)**
 - Ingen indkomne forslag

10. Eventuelt

- Den 13 internationale konference var i Oslo i august. Den norske forening var meget engageret i organiseringen af konferencen. Som supplement til konferencen kørte NFOi et seminar med patient indragelse i behandlingen af OI. At patienterne er med til at præge forskningen. Tillige var der til hovedkonferencen indlæg fra flere førende forskere indenfor blandt andet genetik, blandt andet en estisk genetiker som selv har OI. Man er tættere på at gå bort fra den oprindelige inddeling af OI, da inddelingerne ikke længere står mål med de resultater man har. Der er så mange underinddelinger indenfor de oprindelige 4 typer, at det ikke længere giver mening at tale om 4 typer. Der forskes i stamceller i Sverige, på Karolinska. Der var positive resultater for de børn som bliver behandlet med Bisphosforat. Potentielt er stamceller fremtiden indenfor behandling for OI patienter. Ingunn fra Norge var med til at holde en lille session på sidste dagen af den medicinske konference, om værdien af patientforeningerne i forbindelse med forskningen. Der er endvidere nyere forskning indenfor fysioterapien, hvor der snart kommer publikationer om børns fysioterapi.
- I Norge er der et arbejde i gang om et rehabiliteringscenter for voksne med OI. Det skal være for hverdagsskader og ikke "blot" rehabilitering efter operation eller konkret skade

Michael Købke
Referent

Rune Bang Mogensen
formand/leder