

Generalforsamling 2024 Referat

afholdt den 2. november 2024 på Gammelrøj, Kolding

Velkomst

Valg af ordstyrer

Olav Tornøe blev valgt

Bestyrelsens beretning

Forperson Marianne fremlagde beretningen, vedlagt referat.

Godkendelse af regnskab 2023

Kasserer Ulla S. fremlagde regnskabet for 2023.

Revisoren påpegede at der er en fejl for aktiver, hvor begge tal skal være 298.347,33 kr.

Regnskabet blev herefter godkendt. Opdateret regnskab er vedlagt referatet.

Frelæggelse af budget 2024 og 2025

Kasserer Ulla S. fremlagde budget for 2024 i henhold til vedtægterne.

Desuden blev et foreløbigt budget for 2025 fremlagt.

Fastsættelse af kontingent

- Bestyrelsen foreslår at hæve kontingentet med 50 Kr. for både patienter, pårørende og unge med Sklerodermi. Kontingentstigningen skal bl. a være med til at sikre en lav eller ingen deltagerpris ved foreningens arrangementer. Kontingenthævnningen bør ske fra 1. januar 2025. Forslaget blev godkendt.

Valg af bestyrelsesmedlemmer

- På valg til bestyrelsen er: Ulla Skytte (Kasserer og Sekretær), Ulla Toft Pedersen (bestyrelsesmedlem) Begge modtager genvalg.

Begge blev genvalgt.

Pernille Giørtz blev valgt.

Valg af suppleanter

Annelise Rønnow blev valgt.

Valg af revisor

- Revisor Flemming Hansen er på valg og modtager genvalg. Flemming Hansen blev genvalgt

Indkomne forslag

Bestyrelsen har ikke modtaget forslag.

Eventuelt

1. Det blev forslået, at budgettet vises sammen med regnskabet for at se om der er overensstemmelse i fremtidige regnskaber.
2. Vederlagsfri fysioterapi – kommende opdeling mellem ikke vederlagsfri/vederlagsfri, hvordan sker opdeling?
3. Unge grupper – hvordan får vi fat i de yngre personer med Sklerodermi
Evt. samarbejde med kroniske influencer
Hvor finder de foreningen?
Andre udfordringer end ældre.
Patienthistorier fanger de unge/ynge.
4. Patientskole – hjælp til håndtering af diarré.
5. Personlig assistance: Patienter i job/flexjob får ret til pause/hvile i arbejdstiden, som arbejdsgiver bliver kompenseret for.

Referent

Ulla Skytte

Ordstyrer

Olav Tornøe

Bestyrelsens beretning

Året der gik

Generalforsamling 2023

- Bestyrelsesmøder

Vi har holdt 10 møder, heraf 3 heldagsmøder. Det er stadig meget givende og effektivt at kunne mødes til et heldagsmøde som supplement til onlinemøderne. Et rigtig godt samarbejde i bestyrelsen, men der er plads til et par medlemmer mere.

- Online: Ordet er frit

Har været holdt som vanligt med ca. 1½ måneds mellemrum. Meget forskelligt med deltagerantal. En enkelt gang ingen udover bestyrelse. Et spørgsmål om de er behov for disse møder???

- Netværksgruppemøder

Ulla T og Merete fra bestyrelsen har været på besøg hos netværksgrupperne, og det er vores indtryk, at møderne kører rigtig godt i de forskellige grupper. Det har været bestyrelsens ønske at mødes "face to face" med grupperne og have en direkte kontakt med medlemmerne og høre, hvad der rører sig rundt omkring. Der er dog en vis træthed at spore hos flere af dem som har tovholderfunktionen, og nogle vil gerne have andre til at tage over. Vi arbejder på at finde en løsning. Vi vil gerne have flere netværksgrupper, så netværksgrupperne ikke skal dække over så store geografiske områder som de gør nu. Måske har en af jer lyst til at være tovholder på en gruppe i dit område? Vi hjælper gerne med at starte gruppen op.

- Møder og samarbejde med Boehringer Ingelheim Danmark A/S

Vi har fået en ny kontaktperson, som er meget aktiv, hvilket er dejligt.

Vi arbejder på et faktaark omkring Sklerodermi, som Boehringer Ingelheim gerne vil hjælpe os med. Vi er kun i opstartsfasen, så det hører I mere om på et senere tidspunkt.

Vi arbejder også på en opsamling på undersøgelsen som VIVE udarbejdede omkring Sklerodermi og lungefibrose. Opsamlingen skal være med til at skabe et fælles sprog omkring lungefibrose mellem patienter og fagprofessionelle i samarbejde med Giftforeningen og Lungeforeningen.

- Møder og samarbejde med FESCA

Vi er aktive med deltagelse i generalforsamlingen for de europæiske foreninger. Vi er aktive i samarbejdet omkring kampagner og indsamling af data i forbindelse med International Sklerodermi Dag. FESCA understøtter bl.a. Den danske afholdelse af årets Sklerodermidag økonomisk

- Uddeling af forskningslegat

Foreningen har i efteråret 2023 støttet Luna Lazars forskningsprojekt: om hudforkalkninger

(calcinoser). Der er kommet en enkelt ansøgning ind i efteråret 2024. Vi har valgt at afslå ansøgningen, da vi ikke mente, den opfyldte legatets formål.

- ISD 2024

Arrangementet blev som bekendt afholdt i Sorø med flot deltagelse og opbakning fra medlemmerne. Vi havde den glæde at kunne præsentere et stærkt program for de to

dage. Vi havde fået tilsagn om indlæg fra et forskningsprojekt på Skejby: Det var Nanna Sutter Rolighed, der fortalte om "Fæcestransplantation mod kronisk diarré og ufrivillig afføring hos patienter med sklerodermi. ol. Anne Braae deltog med et oplæg om den seneste udvikling inden for sklerodermiområdet samt Luna Lazar, der fortalte om projektet med Calcinoser. Endvidere havde vi et fint indlæg fra Mette Fabricius-Sommerkorn, om smertehåndtering. Et herligt ISD arrangement, som fik stor ros.

Hvad har vi opnået i foreningen i løbet af året

Udadtil:

- Breder kendskab i Danmark til foreningen og dens aktiviteter. Henvisninger til foreningen fra bl.a. Specialcentre
- Styrkelse af samarbejde med Boehringer Ingelheim
- Støttet forskning indenfor Sklerodermi via forskningslegatet
- Været med til at støtte forskning via deltagelse i forskningsprojekt (Nanna Sutter Rolighed) og ved at kunne bekræfte kendskab til projekter til afhandlinger.

Indadtil i foreningen:

- Afholdelse af ISD 2024.
- - Møder mellem bestyrelse og netværksgrupperne.
- Igangværende forbedring af hjemmesiden.
- Vi har "nedlagt" vores butik, og sælger vores krus, pins, og restlageret af handsker på ISD og Generalforsamling

Lidt om fremtiden

- Hvad vil bestyrelsen arbejde videre med – Fokus på det hele menneske
- At få styrket foreningens arbejde for patienter med Sklerodermi
- Patienthistorier
- Styrkelse af netværksgrupperne
- Situationen i bestyrelsen: 3 personer med helbredsudfordringer - 1 pårørende - 1 afgående forperson i 2025. Hvad gør foreningen, hvis der ikke bliver valgt flere ind i bestyrelsen?
- Ny revisor til næste generalforsamling i 2025.
- Projekt om samarbejde med Lunge- og Hjerteforening med BI som facilitator omkring forbedringspotentiale for patienter som beskrevet i VIVE rapport "De mange veje til lungefibrose" udgået i 2021.

Drømme/Visioner

At kunne bidrage til en bedre hverdag for Sklerodermipatienter. Med bl.a. hurtig diagnose, fokus på det hele menneske, og dermed bedre behandlingsmuligheder og adgang til f.eks. fysioterapi, hjælp til mental healing, hjælp i hverdagen etc.



Regnskab 2023

| Indtægt | 1. kvartal | 2. kvartal | 3. kvartal | 4. kvartal | Sum | |
|----------------------------------|------------|------------|------------|------------|-----------|------------------|
| Kontingent | 23.254,75 | 14.526,75 | 8.988,75 | 5.074,73 | 51.844,98 | |
| Butik salg | 269,25 | 1.356,75 | 329,25 | 6.049,94 | 8.005,19 | |
| Bank | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 174,56 | 174,56 | |
| Arrangement | 0,00 | 400,00 | 149,25 | 546,04 | 1.095,29 | |
| Donation til forskning | 14.060,50 | 0,00 | 200,00 | 250,00 | 14.510,50 | |
| Sponsor/gaver | 0,00 | 0,00 | 38.740,00 | 0,00 | 38.740,00 | |
| | | | | | | 114.370,52 |
| Udgift | | | | | | |
| Butik varekøb | 3.518,75 | 240,00 | 10.130,00 | 0,00 | 13.888,75 | |
| Forskningslegat | 0,00 | 20.000,00 | 0,00 | 20.000,00 | 40.000,00 | |
| Arrangement | 0,00 | 30.752,64 | 0,00 | 32.539,70 | 63.292,34 | |
| Bank/kontor | 1.160,12 | 2.441,62 | 1.511,39 | 1.280,89 | 6.394,02 | |
| Bestyrelse | 3.551,30 | 0,00 | 560,40 | 1.351,80 | 5.463,50 | |
| Kontingent/Hjemmeside | 8.906,25 | 1.260,83 | 3.900,38 | 0,00 | 14.067,46 | |
| Pjecer/Annoncering | 0,00 | 26.534,38 | 0,00 | 0,00 | 26.534,38 | |
| | | | | | | 169.640,45 |
| Resultat | | | | | | -55.269,93 |
| Aktiver pr. 31. dec 2023 | | | | | | |
| Bankbeholdning | | | | | | 298.347,33 |
| Kassebeholdning | | | | | | 0,00 |
| | | | | | | <hr/> 298.347,33 |
| Passiver pr. 31. dec 2023 | | | | | | |
| Egenkapital primo perioden | | | | | | 353.617,26 |
| Periodens resultat | | | | | | -55.269,93 |
| | | | | | | <hr/> 298.347,33 |

Revisor: Flemming Hansen

Kasserer: Ulla Skytte

Dato:

Dato:

Budget 2024**Indtægt**

| | | |
|------------------------|-----|-----------|
| Kontingent | | 57.535,00 |
| Butik salg | | 4.949,15 |
| Bank | | 688,82 |
| Arrangement | (1) | 15.899,13 |
| Donation til forskning | | 75,00 |
| Sponsor/gaver | (2) | 70.569,08 |

SUM **149.716,18**

Udgift

| | | |
|-----------------------|-----|------------|
| Butik varekøb | (3) | 450,00 |
| Bank/kontor | | 4.104,73 |
| Arrangement | (4) | 122.111,90 |
| Legat | | 0,00 |
| Bestyrelse | | 13.091,44 |
| Kontingent/Hjemmeside | | 11.303,68 |
| Pjecer/Annoncering | | 6.000,00 |

SUM **157.061,75**

Resultat **-7.345,57**

(1) Egenbetaling ISD og GF

(2) Søge hos BI, FESCA

(3) Handsker (ingen leverandør), krus, smykker

(4) 2 dags arrangement ISD, GF, Netværk