

Referat af Cystisk Fibrose Foreningens generalforsamling d. 23. april 2018

Deltagere i alt: 22 i Høje Taastrup og 13 via livestreaming.

Der var 17 fuldmagter med stemmeret.

Der var 30 med stemmeret, der stemte online.

47 stemmeberettigede i alt (indtil punkt 4 var der 46 stemmeberettigede).

Valgprocedure og mulighed for at stille spørgsmål

Helle Ousted gav en introduktion til valgproceduren, som var anderledes end tidligere, idet generalforsamlingen i år blev livestreamet, og det var muligt at stemme via app – både hjemmefra og i salen. De, der havde medbragt fuldmagter, skulle dog stemme via stemmekort i salen. De, der fulgte generalforsamlingen live, kunne stille spørgsmål ved at sende SMS til Helle, som hun læste op og besvarede løbende.

Valg af dirigent:

Robert Hinnerskov, generalsekretær hos ISOBRO, blev valgt enstemmigt som dirigent efter indstilling af bestyrelsen.

Stemmerne fordelte sig således:

For: 42 stemmer.

Imod: 0 stemmer.

4 afgav ikke stemme.

Dirigenten takkede for valget og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt, og at beslutninger vedtaget på generalforsamlingen derfor er gældende.

Beretning om foreningen v/Sune Schackefeldt

Årsberetningen blev udleveret på generalforsamlingen og har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen.

Formand Sune Schackefeldt orienterede om foreningens arbejde i 2017. Han fremhævede bl.a., at foreningen har haft 50 års jubilæum i 2017 og fortalte om de fremskridt, der er sket inden for de sidste 50 år – både inden for behandling og forskning i cystisk fibrose. En af de helt store milepæle i historien om cystisk fibrose i Danmark var, da man besluttede at centralisere behandlingen af cystisk fibrose på de to Cystisk Fibrose Centre i Danmark. Det var også en stor og betydningsfuld sejr, da screening for cystisk fibrose hos nyfødte blev indført den 1. maj 2016. Takket være forskning i cystisk fibrose er behandling af sygdommen forbedret væsentligt gennem årene. Det betyder, at livskvalitet og levealder er steget markant,

og der sker hele tiden fremskridt. Forskning er afgørende for at kunne fortsætte den positive udvikling af behandlingen.

Sune fortalte om, hvordan vi i 2017 fortsat har arbejdet hen imod foreningens 2020 målsætning, herunder nogle af de tiltag og aktiviteter, der er gennemført til gavn for børn og voksne med cystisk fibrose, herunder foreningens social- og psykologrådgivning og kurser, fokus på mærkesager, ny hjemmeside og ny video om at leve med cystisk fibrose, og ikke mindst, at foreningen fortsat arbejder for, at nye effektive behandlinger gives til alle med cystisk fibrose, der kan have gavn af den.

Sune sluttede af med at takke for stor opbakning fra medlemmer, bidragydere, frivillige, fonde og virksomheder og andre samarbejdspartnere.

Spørgsmål/kommentarer:

Der blev spurgt om, hvorvidt Cystisk Fibrose Foreningen har nogen indflydelse på de penge, som Team Rynkeby har givet til Børnelungefonden. Sune kunne svare, at det har foreningen ikke.

Helle uddybede, at Børnelungefonden har støttet til Dansk Børnelungecenter på Rigshospitalet med et større beløb, som også kommer børn med cystisk fibrose til gode.

Beretningen blev taget til efterretning.

Nedsættelse af stemmeudvalg

Der blev nedsat stemmeudvalg, hvor Mina Frank Lussenburg og Birgit Brandl fra salen meldte sig sammen med Helle Ousted fra sekretariatet.

Der blev dog valgt en ny fra salen i stedet for Mina, da hun stillede op til bestyrelsen, og der derfor var mere hensigtsmæssigt, at hun ikke var i stemmeudvalget. Ann Klausen meldte sig, og stemmeudvalget blev derfor:

Birgit Brandl, Ann Klausen og Helle Ousted.

Fremlæggelse af regnskab v/Helle Ousted

Årsrapporten blev udleveret på generalforsamlingen og har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen.

Helle fremlagde de vigtigste punkter fra regnskabet.

Indtægt overordnet:

Resultat for året 2017 viser et overskud på kr. 302.668, som overføres til egenkapitalen, som herefter udgør: 2.630.558 kr. Foreningens samlede indtægter er på kr. 3.878.929, hvoraf 1.049.710 kr. er bidrag, som er tilegnet bestemte formål.

I 2017 havde vi i alt 2.274 medlemmer og bidragydere (familiemedlemskab tæller 2), mens tallet i 2016 lød på 1.501.

Bidrag til foreningens arbejde var i 2017 på 1.114.069 kr., mens det i 2016 var på 726.065 kr. Stigningen skyldes især en stigning i bidrag via indsamlinger og events, hvor vi i 2017 som noget nyt deltog i YOU RUN, der indbragte godt 285.000 kr. i indsamlinger. Stigningen skyldes også større bidrag fra fonde i forhold til

2016. Derudover er der en stigning i bidrag via faste betalingserviceaftaler. Det skyldes, at vi i 2017 havde en telemarketingkampagne, hvor mange skrev sig op til faste donationsaftaler via betalingservice. Det forventes, at bidragene via betalingservice bliver endnu højere i 2018, fordi de igangsatte aftaler kommer til at køre hele året.

Udgifter:

Helle uddybede nogle af udgifterne.

Det samlede udgiftsniveau til de formålsbestemte aktiviteter er steget med 475.929 kr. i forhold til 2016.

Der er bl.a. givet langt højere støtte til forskning på 916.695 kr. mod 506.033 kr. i 2016.

Der er også brugt flere midler på oplysning.

Udgifter til medlemsaktiviteterne er gået ned. Det er hovedsageligt, fordi vi aflyste familiekursus pga. for få tilmeldinger. Til gengæld har vi uddelt flere positive oplevelser kr. 327.963 mod kr. 181.402 i 2016, og vi har startet et psykologtilbud, som også er en ny udgift på kr. 77.088.

Administrationsudgifterne er højere i 2017 end i 2016. Det skyldes, at niveauet i 2016 var forholdsmæssigt lavt. Niveauet for 2017 er stadig lavere end i 2015.

Udgifter til indtægtsskabende er højere bl.a. pga. telemarketing og YOU RUN i 2017.

Spørgsmål/kommentarer:

Det blev påpeget af Tina Skjærbæk, at man som transplanteret godt kan føle, at man er ude af foreningens opmærksomhed.

Sune svarede, at det absolut ikke var foreningens formål og beklagede, hvis man sad med den følelse. Han fortalte, at vi har stort fokus på organtransplantation, men at vi vil arbejde med at gøre endnu mere, så man som transplanteret ikke sidder med en fornemmelse af ikke at være i foreningens opmærksomhed mere.

Birgit Brandl spurgte ind til, hvorfor der ikke var flere skilejrdeltagere. Helle svarede, at vi ikke kender årsagen til de færre tilmeldinger, men at vi har gjort alt, hvad vi kan for at oplyse om muligheden for at komme på skilejr. Vi har en fornemmelse af, at det faldende deltagerantal kan være pga. øget frygt for bakterier og krydsinfektion, men vi ved det ikke med sikkerhed. Helle orienterede også om, at bestyrelsen på baggrund af det faldende deltagerantal har besluttet at holde pause med at tilbyde skilejr. Hvis der igen kommer stor efterspørgsel, vil vi overveje at genoptage skilejren.

Ingrid Søndergaard takkede foreningen for det flotte arbejde, og alt det vi sætter i gang. Ingrid kommenterede, at det var fint at holde pause med skilejr. Hun foreslog også, at man kiggede på andre billegere alternativer til sportslegater til Club La Santa, fx Playitas.

Godkendelse af regnskab

Stemmerne fordelte sig således:

For: 44

Imod: 0

2 afgav ikke stemme.

Regnskabet blev enstemmigt godkendt.

Valg af bestyrelse

Helle orienterede om, hvordan valg til bestyrelse skulle foregå. Først skulle der vælges et medlem med cystisk fibrose. Dernæst skulle de øvrige fire medlemmer vælges. Af hensyn til de kandidater med cystisk fibrose, som pga. deres sygdom ikke måtte møde personligt op, var det blevet besluttet, at ingen af de opstillede kandidater havde mulighed for at give en præsentation af sig selv på generalforsamlingen.

Helle fortalte, at der var fire kandidater, der var udpeget af hhv. lokalafdelingerne og Cystisk Fibrose Centrene og derved valgt på forhånd:

Udpeget af lokalafdelingerne vest for Storebælt: Ann Klausen

Udpeget af lokalafdelingen øst for Storebælt: Linda Kirstein Holm

Udpeget af Cystisk Fibrose Centret, AUH Skejby: Overlæge og PhD Hanne Vebert Olesen

Udpeget af Cystisk Fibrose Centret, Rigshospitalet, København: Professor, overlæge og dr.med. Niels Høiby

Valg af medlem med cystisk fibrose

Der var to kandidater til posten som bestyrelsesmedlem med cystisk fibrose:

Stemmerne fordelte sig således:

Lone Primdal Kristoffersen: 24 stemmer.

Lars Christian Østergreen: 21 stemmer.

2 afgav ikke stemme.

Resultat: Lone blev valgt til bestyrelsen som medlem med cystisk fibrose.

Valg af medlem som pårørende med cystisk fibrose

Der var otte kandidater til de øvrige poster som bestyrelsesmedlem. Lone kunne ikke længere vælges, da hun var blevet valgt ind i afstemningen før. Der kunne stemmes på op til fire.

Stemmerne fordelte sig således:

Sune Schackenfeldt: 35 stemmer.

Lars Christian Østergreen: 21 stemmer.

Mads Pagh Nielsen: 18 stemmer.

Lene Krægpøth Pedersen: 23 stemmer.

Mina Frank Lussenburg: 15 stemmer.

Jørgen Bardenfleth: 23 stemmer.

Annie Gjedsted: 5

Henny Olsen: 5 stemmer.

2 afgav ikke stemme.

Resultat: Sune Schackenfeldt, Lars Christian Østergreen, Lene Krægpøth Pedersen og Jørgen Bardenfleth blev valgt som øvrige bestyrelsesmedlemmer.

Valg af suppleanter

Til dette valg skulle vælges to suppleanter. Medlemmer i salen eller medlemmer der fulgte med online havde mulighed for at stille op.

Opstillede kandidater der meldte sig var:

Mina Frank Lussenburg

Mads Pagh Nielsen

Da der kun var to opstillede, ville begge blive valgt som suppleanter. Der skulle nu stemmes på én af de to kandidater for at beslutte, hvem der skulle være hhv. 1. og 2. suppleant.

Stemmerne fordelte sig således:

Mads:29

Mina: 16

2 afgav ikke stemme.

Resultat: Mads blev 1. suppleant, og Mina blev 2. suppleant.

Valg af revisor

Nuværende revisor, revisionsfirmaet KRESTON CM, blev enstemmigt genvalgt.

Stemmerne fordelte sig således:

For: 41 stemmer

Imod: 1

5 afgav ikke stemme.

Revisor, revisionsfirmaet KRESTON CM blev således genvalgt.

Godkendelse af kontingent

Det blev foreslået, at prisen for kontingent 2019 skulle lyde på 295 kr. for et personligt medlemskab og 410 kr. for et familiemedlemskab.

Stemmerne fordelte sig således:

For: 40

Imod: 2

5 afgav ikke stemme.

Forslaget blev således vedtaget.

Vedtægtsændringer

Der skulle stemmes om vedtagelse af nogle mindre vedtægtsændringer. Helle orienterede kort om ændringerne:

- tilføje 'hjemsted' i §1
- og omformulere §17, så vi får 'formål i Danmark' med i teksten

Stemmerne fordelte sig således:

For: 40

Imod: 0

7 afgav ikke stemme.

Der var 47 stemmeberettigede.

I henhold til foreningens vedtægter §16 kan ændring i nærværende vedtægter vedtages på generalforsamling, når 2/3 af de på generalforsamlingen fremmødte medlemmer stemmer for.

Forslaget om nye vedtægter blev således vedtaget.

Eventuelt

Helle orienterede om, at den nye bestyrelse konstituerer sig på første bestyrelsesmøde den 24. maj.

Birgit Brandl fra Lokalafdeling Hovedstaden fortalte om deres kommende arrangementer.

Der blev takket og uddelt gaver til afgående bestyrelsesmedlemmer samt dirigent.

4/5 2018



Dato:

Dirigent, Robert Hinnerskov