

# Referat af Cystisk Fibrose Foreningens generalforsamling d. 10. april 2019

---

Deltagere i alt: 20 i Aarhus og via livestreaming.

Der var 4 fuldmagter med stemmeret.

Der var 16 med stemmeret, der stemte online.

20 stemmeberettigede i alt.

## Valgprocedure og mulighed for at stille spørgsmål

Helle Ousted gav en introduktion til valgproceduren. Igen i år blev generalforsamlingen 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 en SMS til Helle, som hun læste op og besvarede løbende.

### Ad 1. Valg af dirigent:

Søren Kamp Nørbæk fra advokatfirmaet Bech-Bruun blev valgt som dirigent.

Stemmerne fordelte sig således:

For: 19 stemmer.

Imod: 0 stemmer.

1 afgav ikke stemme.

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

### Ad 2. 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 2018. Han fremhævede nogle af de ting, Cystisk Fibrose Foreningen opnåede i 2018:

Sune fremhævede aftalen om ny medicin som standardbehandling og den 4-årige kontrakt, som var en stor sejr og en vigtig milepæl i foreningens målsætning. Sune roser i den forbindelse samarbejdet mellem lægerne, medlemmerne, foreningen m.fl.

Foreningen har i 2018 arbejdet for bedre forhold på centrene og har haft dialog med politikere om besparelserne på centrene. Endnu en stor sejr var de 6,8 millioner, som regeringen og Dansk Folkeparti bevilgede til at styrke den tværfaglige indsats på de to Cystisk Fibrose Centre. Sune kunne også orientere om, at der er en igangværende møderække med Sundhedsstyrelsen, eksperter og foreningen omkring forholdene på centrene.

Foreningen har igen skabt opmærksomhed omkring cystisk fibrose, og har været godt repræsenteret i medierne, vi har støttet forskning og tilbudt støtte og gode aktiviteter til medlemmerne.

Igen var der stærke frivillige kræfter, der stillede op til eller igangsatte events og indsamlinger, der rejste penge og satte fokus på cystisk fibrose. Der var gode aktiviteter for medlemmerne (også dem, der ikke kan deltage pga. risiko for krydsinfektion, som nu også kan være med digitalt til generalforsamlingen), og foreningen arbejder for flere online aktiviteter for medlemmerne.

Sune sluttede af med at takke for stor opbakning fra medlemmer, lokafdelinger, bidragydere, frivillige, fonde og virksomheder og andre samarbejdspartnere. Sune sagde endvidere, at 2018 har været et år, som han er meget stolt af.

#### **Spørgsmål/kommentarer:**

Birthe og Michael Diemar spurgte, om foreningen på det nævnte møde med ledelsen på Rigshospitalet har fået tilbagemelding omkring omstruktureringen på infektionsmedicinsk afdeling, og der blev efterfølgende kommenteret på, at der er en oplevelse af, at voksenafdelingen ikke har nok personale med kompetencer indenfor cystisk fibrose.

Sune svarede, at de til mødet italesatte en bekymring omkring manglende personale med ekspertviden. Helle supplerede med, at de på møderne ikke kom direkte ind på, om omstruktureringen direkte har noget at gøre med manglen på ressourcer, da det ikke var det, det konkrete møde handlede om.

I forhold til møderne med Sundhedsstyrelsen holder foreningen fokus på, at de bevilgede midler skal gå til det patientnære ved at styrke de multidisciplinære teams på centrene. Foreningen samarbejder med centrene for at få flere ressourcer. Centrene og foreningen deler opfattelsen af, at der er stor ekspertviden om cystisk fibrose på centrene, men at der mangler ressourcer, som resulterer i, at patienterne og deres familie ikke altid møder personale med ekspertviden.

Sune sluttede punktet med at takke Helle og hendes team for den gode indsats.

Beretningen blev taget til efterretning.

### **Ad 3. Fremlæggelse af årsregnskab 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. 178.882 kr., som overføres til egenkapitalen, som herefter udgør: 2.783.815 kr. Foreningens samlede indtægter er på kr. 3.821.189., hvoraf 1.252.973 kr. er bidrag, som er tilegnet bestemte formål.

Indtægterne er steget kraftigt siden 2012, men der har været et mindre fald i 2017 og 2018.

### **Udgifter:**

Helle uddybede nogle af udgifterne i 2018.

Der har været et mindre fald i udgifterne til det formålsbestemte arbejde. Det skyldes bl.a. færre udgifter til forskning.

Foreningen kunne i 2018 imødekomme forskningsudvalgets anbefalinger til forskningsstøtte, men udgiften til forskning var på 548.084 kr. mod 916.695 kr. i 2017.

Udgifterne til medlemsaktiviteter, støtte, og politisk arbejde er steget, og det skyldes hovedsageligt, at familiekurset var aflyst i 2017, men blev gennemført i 2018.

I 2018 blev 23 procent af foreningens midler brugt på administration. I 2017 var det 16 procent. Helle uddybede, at de 23 procent indeholder en engangsudgift på 167.500 kr. for foreningens nye medlemssystem. Vi forventer derfor, at administrationsudgiften er lavere igen i 2019. Derudover er det naturligt, at udgifter til administration ligger lidt højere i små foreninger end i større foreninger.

## **Godkendelse af regnskab**

Stemmerne fordelte sig således:

For: 20 stemmer for

Imod: 0

0 afgav ikke stemme.

Regnskabet blev enstemmigt godkendt.

## **Ad 4. Valg af bestyrelse**

Der var to kandidater til de to poster:

Lone Primdal Kristoffersen (genopstillede)

Jørgen Bardenfleth (genopstillede)

Der blev ikke gennemført valg, idet der var to opstillede til to poster. Kandidaterne blev således genvalgt uden valghandling.

Niels Kristoffersen kommenterede på, at der bør tilføjes et punkt 4.a på dagsordenen. Niels tilføjede, at der efter hans mening blev begået en fejl ved lodtrækningen på bestyrelsesmødet efter sidste generalforsamling, hvor der blev trukket lod om, hvem som skulle sidde i bestyrelsen for henholdsvis et og

to år. Niels tilføjede, at han har skrevet med formand Sune Schackenfeldt herom forud for generalforsamlingen, men at Sune ikke deler hans opfattelse.

Sune Schackenfeldt kommenterede, at der kun skal være et punkt 4.a, såfremt der ikke sidder en person med cystisk fibrose i bestyrelsen, og det er ikke tilfældet i år, hvor der er et siddende bestyrelsesmedlem, som har cystisk fibrose. Dirigenten var enig i denne tolkning af vedtægterne.

(Punkt 4.a er valg af bestyrelsesmedlem med cystisk fibrose, hvor man først vælger et medlem med cystisk fibrose, før man vælger de øvrige bestyrelsesmedlemmer. Punkt 4.a understøtter §10 i foreningens vedtægter, hvor der står, at det tilstræbes, at der er et medlem med cystisk fibrose blandt de på generalforsamlingen valgte bestyrelsesmedlemmer)

Margrethe Kristoffersen gav udtryk for, at hun ønsker, at der justeres i vedtægterne ift. det, der står om, at der skal sidde en kandidat med cystisk fibrose. Vedtægterne er efter Margrethes opfattelse for kringlede, og det kan give nogle udfordringer med det punkt fremover. Bestyrelsen tog denne kommentar til efterretning.

## Ad 5. Valg af suppleanter

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

De opstillede kandidater er:

Mina Frank Lussenburg (genopstiller)

Mads Pagh Nielsen (genopstiller)

Der var ikke yderligere, der ønskede at stille op.

Dirigenten forklarede, at den kandidat der fik flest stemmer ville blive 1. suppleant, og den kandidat der fik færrest stemmer ville blive 2. suppleant. Blev resultatet uafgjort, ville vi trække lod.

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: 11

Mina: 10

0 blanke stemmer

3 afgav ikke stemme.

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

## Ad 6. Valg af revisor

Nuværende revisor, revisionsfirmaet KRESTON CM, blev genvalgt.

## Ad 7. Godkendelse af kontingent

Det blev foreslået, at prisen for kontingent i 2019 skulle lyde på 310 kr. for et personligt medlemskab og 430 kr. for et familiemedlemskab.

Stemmerne fordelte sig således:

For: 18

Imod: 1

1 afgav ikke stemme.

Forslaget blev således vedtaget.

## Ad 8. Eventuelle forslag fra bestyrelsen eller medlemmer

Der var ikke kommet nogen forslag fra medlemmerne forud for generalforsamlingen, og der kom heller ikke nogen til generalforsamlingen.

## Ad 9. Eventuelt

Michael Diemar efterspurgte oplæg fra lægerne fra Cystisk Fibrose Centrene til generalforsamlingerne, fordi der er mange, der kan få glæde af oplæggene, nu hvor der er livestreaming af generalforsamlingerne.

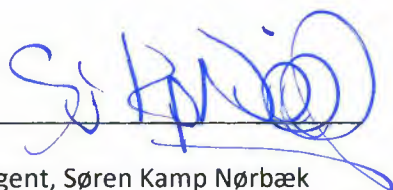
Margrethe Kristoffersen oplyste, at Lokalafdeling Midtjylland holder en bedsteforældredag den 4. maj 2019. Alle bedsteforældre er hjerteligt velkomne.

Lene Pedersen fra lokalafdeling Midtjylland oplyste, at Lokalafdeling Midtjylland holder årsmøde den 25. april. Alle er velkomne.

Dirigenten takkede for god ro og orden og udtrykte, hvor vigtigt det er, at alle kan være med via livestreamingen.

Sune Schackenfeldt takkede dirigenten og livestreamfirmaet/-medarbejderen for den frivillige indsats.

21. maj 2019



Dato:

Dirigent, Søren Kamp Nørbæk