

Referat af Cystisk Fibrose Foreningens generalforsamling d. 17. september 2020

Der deltog 25 i online afstemningen - 9 deltog i Høje Tastrup og 16 via livestreaming.

Der var 6 fuldmagtsstemmer.

I alt 31 stemmeberettigede.

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 til besvarelse.

Ad 1. Valg af dirigent:

Lene Jensen fra Sjældne Diagnoser blev valgt som dirigent.

Stemmerne fordelte sig således:

For: 22 stemmer.

Imod: 0 stemmer.

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

Dirigenten nedsatte et stemmeudvalg bestående af to frivillige fra salen: Birgit Brandl og Michala Høg Daimar samt Jenny Pilgaard fra sekretariatet.

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 2019. Han fremhævede nogle af de ting, Cystisk Fibrose Foreningen opnåede i 2019:

Sune fortalte, at der i 2019 fortsat blev arbejdet med foreningens 2020 målsætning.

Han fremhævede, at der kom endnu en ny behandling i 2019 – en trippelbehandling, som viser overvældende positive testresultater, og som kan komme til gavn for flere patienter. På baggrund af den aftale, som blev indgået i 2018, bliver trippelbehandlingen tilgængelig i Danmark i 2020. Foreningen har, sammen med lægerne og medlemmerne, arbejdet for at få de nye behandlinger indført som standardbehandling - en stor sejr.

Sune fortalte, at vi er kommet tættere på screening af gravide, noget vi har arbejdet på i mange år. I 2019 har vi, sammen med andre aktører, været i dialog med politikere. På den baggrund har Sundhedsstyrelsen nedsat en arbejdsgruppe, hvor Sune deltager. Arbejdsgruppen skal arbejde på at få området belyst for at kunne fremlægge et forslag til vedtagelse. Det er et stort skridt, og meget glædeligt, at arbejdet med foreningens mærkesager bærer frugt, sagde Sune.

En ny rapport, som er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen, viser, at der er behov for ekstra midler til CF Centrene. Foreningen har i mange år gjort opmærksom på, at der mangler ressourcer på Centrene og vi har siddet med i arbejdsgruppen bag rapporten. Rapporten peger på flere tiltag, hvor nogle kan løses med de 6,8 mio. der er afsat. Men den påviser også større indsatsområder, som det er nødvendigt, at politikerne afsætter midler til, og det skal vi nu arbejde på, sker.

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, politikere og andre samarbejdspartnere. Sune sagde endvidere, at 2019 har været et år, som har vist, at Cystisk Fibrose Foreningen er en stærk forening og at 2019 alt i alt har været et godt år for foreningen og vores medlemmer.

Spørgsmål/kommentarer:

Trine, mor til datter med cystisk fibrose, spurgte på SMS: I dag bliver man tilbudt at få taget en moderkagebiopsi, hvilken type prøve er der tale om ved screening for cystisk fibrose?

Sune svarede, at i den blodprøve man allerede tager i dag, kan man også teste for markører for anlægsbærgen. Har kvinden det, testes partneren også. Er begge bærere, tilbydes en moderkagebiopsi. Man skal derfor ikke gøre noget. Det er teknisk muligt også at teste for cystisk fibrose og kvinden skal ikke gøre noget, andet end det man gør i dag. Det er en måde at give mulighed for at træffe et oplyst valg. Men det er også et meget etisk spørgsmål.

Sune sluttede punktet med at takke sekretariatet 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 fortalte, at der op til generalforsamlingen blev opdaget fejl i et tal ledelsesberetningen i den tilgængelige version. Det havde ingen betydning for selve regnskabet, som var korrekt. Det tilrettede regnskab er inden generalforsamlingen underskrevet af hele bestyrelsen.

Helle fremlagde herefter de vigtigste punkter fra regnskabet.

Indtægt overordnet:

Resultat for året 2019 udviser et overskud på 230.859 kr. overføres til egenkapitalen, som herefter udgør: 3.017.986 kr.

Af foreningens samlede indtægter på kr. 4.262.791, er kr. 1.378.322 bidrag tilegnet bestemte formål.

Udgifter:

Helle uddybede nogle af udgifterne i 2019.

Udgiften til Oplysning og information er faldet fra 723.446 til 594.988.

Udgiften til Medlemsaktiviteter er steget fra 1.092.745 til 1.451.123. Det skyldes blandt andet, at der er mandet op på området og igangsat flere medlemsaktiviteter.

Udgiften til forskning ligger på 546.621, hvilket er nogenlunde det samme som i 2018, og der er givet støtte til alle de projekter der er søgt støtte til.

I 2019 blev 21 procent af foreningens midler brugt på administration. I 2018 var det 23 procent. Helle vurderer at det er et rimeligt niveau og fortalte, at det er naturligt, at udgifter til administration ligger lidt højere i små foreninger end i større foreninger, da der er en række basisudgifter der skal afholdes.

Spørgsmål til regnskabet

Birgit Brandl spurgte hvor mange der er ansat i sekretariatet, og om hvordan administrationsudgiften svarer til det antal medarbejdere.

Helle fortalte, der er lige over 4 årsværk fordelt på seks personer. 4 personer i sekretariatet i Høje Taastrup og socialrådgiveren og psykologen i Århus.

Helle fortæller, at administrationsbeløbet indeholder andet end løn, og at alle lønudgifter ikke er administration. De udgifter der er til de enkelte medarbejders områder, kan høre til under andre poster, fx kommunikation, der hører under oplysning, kommunikation og politisk arbejde, og løn til psykolog og socialrådgiver, som hører under medlemsstøtte- og aktiviteter.

Solvej spurgte på SMS hvad posten Midt og Nordjylland dækker over.

Helle fortalte, at det er en fond som har ønsket, at pengene skal bruges i Midt- og Nordjylland og at nogle gange får vi nogle penge der er øremærket til en særlig brug.

Christine Mølborg, mor til barn med cystisk fibrose, spurgte på SMS til de penge, foreningen blev snydt for i Britta-sagen.

Helle fortalte, at vi ikke blev snydt for penge, men at Britta misbrugte foreningens og Helles navn til at overføre midler fra Socialstyrelsen til egne konti. Socialstyrelsen undersøgte sagen og konstaterede, at vi ikke var snydt for penge. Det var ikke penge vi havde til gode.

Michala kommenterede, at det er en utroligt god udvikling, foreningen har været igennem og at det er et helt utroligt arbejde der er blevet gjort, og hun gav stor ros til sekretariatet.

Godkendelse af regnskab

Stemmerne fordelte sig således:

For: 31

Imod: 0

Regnskabet blev enstemmigt godkendt.

Ad 4. Valg af tre bestyrelsesmedlemmer

Dirigenten oplyste, at der ifølge vedtægterne, i lige år skal vælges 3 bestyrelsesmedlemmer.

Der var fire kandidater opstillet til de tre poster:

Sune Schackenfeldt, formand (genopstillede)

Lars Østergreen, næstformand (genopstillede)

Lene Pedersen (genopstillede)

Eva Christensen

Stemmerne fordelte sig således:

Sune Schackenfeldt: 27

Lars Østergreen: 23

Lene Pedersen: 21

Eva Christensen: 12

Der var således genvalg til Sune, Lars og Lene.

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 var:

Mina Frank Lussenburg (genopstiller)

Mads Pagh Nielsen (genopstiller)

Der gøres opmærksom på, at Eva Christensen også skal stå på kandidatlisten, da hun både stillede op til posten som bestyrelsesmedlem og suppleant. Herudover var der 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. Ved stemmelighed trækkes der lod.

Der skulle nu stemmes på to af de tre kandidater for at beslutte, hvem der skulle være hhv. 1. og 2. suppleant.

Stemmerne fordelte sig således:

Mads Pagh Nielsen: 25

Eva Christensen: 18

Mina Frank Lussenburg: 16

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

Ad 6. Valg af revisor

Nuværende revisor, revisionsfirmaet KRESTON CM, blev genvalgt med stemmerne:

Ja: 28

Nej: 0

Blank: 1

Ad 7. Godkendelse af kontingent

Bestyrelsen foreslog, at prisen for kontingent i 2021 skulle lyde på 325 kr. for et personligt medlemskab og 450 kr. for et familiemedlemskab.

Stemmerne fordelte sig således:

For: 29

Imod: 0

Forslaget blev således vedtaget.

Ad 8. Eventuelle forslag fra bestyrelsen eller medlemmer

Der var ikke fremkommet forslag.

Ad 9. Eventuelt

Birgit spurgte om foreningen har nogen idé om hvor mange nyfødte med cystisk fibrose der kommer hvert år, og om hvordan man får fat i dem?

Helle fortalte, at der meget støt kommer omkring 12-15 hvert år. De får alle en Bimle bamse og information fra foreningen. Hovedparten melder sig ind.

Lene Jensen takkede for dirigentposten og konstaterede, at vi har haft en rigtig god generalforsamling.

25.09.2020



Dato:

Dirigent, Lene Jensen