

Referat af Cystisk Fibrose Foreningens generalforsamling d. 27. april 2021

Der var 18 deltagere på Zoom med stemmeret.

Der var 7 fuldmagtsstemmer.

I alt 25 stemmeberettigede.

Valgprocedure og mulighed for at stille spørgsmål

Helle Ousted gav en introduktion til valgproceduren. Generalforsamlingen blev gennemført på Zoom, og de skriftlige afstemninger foregik via app.

Ad 1. Valg af dirigent:

Mathias Henriksen, Advokatfuldmægtig hos Bech-Bruun i Århus, blev enstemmigt valgt som dirigent.

Dirigenten takkede for valget og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt, og at dagsordenen følger vedtægterne, Dirigenten konstaterede ligeledes, at alle deltagere og fuldmagter er verificeret for stemmeret inden Generalforsamlingen, samt at alle er tjekket for tilmelding ved start af mødet.

Ad 2. Beretning om foreningen v/Sune Schackefeldt

Årsberetningen har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen.

Formand Sune Schackefeldt orienterede om foreningens arbejde i 2020. Han fremhævede nogle af de ting, Cystisk Fibrose Foreningen har arbejdet med og opnåede i 2020:

Udbruddet af coronavirus har fyldt meget hos vores medlemmer og været prioriteret i foreningens arbejde og foreningens rådgivningstilbud blev hurtigt udvidet markant.

Rigtig mange medlemmer havde brug for rådgivning om håndtering af isolation, hjemsendelse, lønkomensation og de bekymringer, som coronaudbruddet medførte, og der blev derfor gennemført et stort antal rådgivningssamtaler.

Vi iværksatte ligeledes opsøgende rådgivning, hvor der blev ringet til alle voksne og børnefamilier med cystisk fibrose. Med samtalerne har vi kunnet hjælpe med konkrete problemstillinger, og vi har opnået værdifuld viden om medlemmernes situation under krisen.

Online aktiviteter

For at skabe fællesskab i en tid, hvor mange af medlemmerne var i isolation har vi gennemført mange online aktiviteter med flere end 400 deltagere. Der har været deltagere i mange aldre, og det har både været voksne med cystisk fibrose, deres partnere, og børn samt børn med cystisk fibrose, deres søskende og forældre.

Politisk arbejde

Da Coronavirus kom til Danmark, viste der sig hurtigt et behov for politiske løsninger for at personer med cystisk fibrose og deres pårørende kunne blive hjemme.

I foreningen arbejdede vi sammen med medlemmerne, de frivillige og andre patientforeninger og organisationer for at sætte ansigt på dem vi skal passe på - og gøre politikerne opmærksomme på behovet for politiske løsninger, som fx lønkompensationsordning, til personer med cystisk fibrose og deres pårørende.

Foreningens formand, næstformand og direktør har deltaget i møder med politikere og styrelser.

Nye behandlinger

På baggrund af den aftale, som blev indgået i 2018, blev en ny tripelbehandling tilgængelig i Danmark i 2020. En behandling som mange med cystisk fibrose har stor glæde af. Foreningen har sammen med lægerne og medlemmerne arbejdet for at få de nye behandlinger indført som standardbehandling - så det er en stor sejr, hver gang der tages en ny behandling i brug.

Tættere på screening af gravide

Det har vi arbejdet på i mange år. I 2019 og 2020 har vi, sammen med andre aktører, været i dialog med politikere. På den baggrund har Sundhedsstyrelsen nedsat en arbejdsgruppe, hvor jeg deltager. Arbejdsgruppen arbejder 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.

Forskning

Foreningen uddelte godt 550.000 til forskning fordelt på stipendier til fire unge forskere.

Organdonation

Organdonation er fortsat en af Cystisk Fibrose Foreningens mærkesager og foreningen deltog sammen med Dansk Center for Organdonation og andre foreninger i organdonationsdagen. Vi havde stor succes med kampagnen Den gule organ-and, hvor 150 andemagere satte 4.000 ænder ud i det meste af landet, for at sætte fokus på organdonation. Kampagnen blev bakket op af politikere og kendte.

Stor synlighed i medierne

Det, at personer med cystisk fibrose er i særligt øget risiko for at blive alvorligt syge af Covid-19, skabte ekstra opmærksomhed. Der har været omtale nationalt, regionalt og lokalt i både tv, radio, trykte og sociale medier. Vi har ligeledes set en interesse fra flere sider for at producere podcasts og tv-programmer om personer med cystisk fibrose.

40+ med cystisk fibrose

I perioden 2019-2021 sættes der fokus på voksne over 40 med cystisk fibrose for at øge vores viden om, hvad det vil sige at blive med ældre med sygdommen. Formålet er overordnet at kunne imødekomme de voksnes behov ved at give dem mulighed for at spejle sig i hinandens personlige historier, og ved at udvikle relevante medlemstilbud til dem på baggrund af deres input.

Positive oplevelser til børn og voksne med cystisk fibrose

På de to Cystisk Fibrose Centre er der uddelt gaver for i alt knap 100.000 kroner, og vi har uddelt 65 Gode Dage- og Sportsrejseløgater for knap 435.000 kr.

Mange fine indsamlinger var med til at skaffe midler til foreningens arbejde og skabe kendskab til cystisk fibrose.

Sune Schackenfeldt nævnte bl.a. Yourun, som blev gennemført virtuelt med flot resultat, Sigrun der gik for femte år i træk, Cystisk Fibrose Foreningen som årets sag hos Roundtable, samt foreningens nye indsamlingsevent Lok Påskeharen Frem. Herudover har flere frivillige på eget initiativ gennemført events og indsamlinger til fordel for foreningen.

Tak

Sune Schackenfeldt rundede beretningen af med, på bestyrelsens vegne, at takke alle de frivillige, medlemmer, bidragydere, firmaer, fonde og offentlige puljer, ambassadører, politikere og andre, der har støttet økonomisk eller hjulpet med at sætte fokus på cystisk fibrose og bakke op om foreningens arbejde.

Ligeledes takkede Sune administrationen for en kæmpe indsats i et meget krævende år, hvor det har krævet meget at holde motivationen kørende og holde dampen oppe samtidig med, at der er gennemført et rekordhøjt antal aktiviteter, som vi er lykkedes med til trods for, at der har været mange begrænsninger.

Spørgsmål/kommentarer:

Michala Høg Daimar skrev i kommentarfeltet: "Fantastisk aktivitet – tusinde tak."

Beretningen blev taget til efterretning.

Ad 3. Fremlæggelse af årsregnskab v/Helle Ousted

Årsrapporten har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen.

Helle fremlagde regnskabet med nogle nedslag.

Indtægt overordnet:

Resultat for året 2020 udviser et overskud på 138.738 kr. overføres til egenkapitalen, som herefter udgør: 3.136.909 kr.

Af foreningens samlede indtægter på kr. 5.493.066 er kr. 1.928.072 bidrag tilegnet bestemte formål.

Udgifter:

Helle uddybede nogle af udgifterne i 2020.

Udgiften til Oplysning og information samt medlemsaktiviteter er steget. Det skyldes især en øget indsats i forbindelse med de corona-relaterede aktiviteter.

De øvrige udgifter ligger på niveau med 2019.

I 2020 blev 17 procent af foreningens midler brugt på administration. I 2019 var det 21 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

Der var ingen spørgsmål til regnskabet.

Dirigenten forespurgte forsamlingen om de kunne godkende regnskabet, og bad deltagerne om at tilkendegive, hvis de ikke kunne godkende regnskabet.

Der var ingen, som ikke kunne godkende regnskabet.

Dirigenten konstaterede således, at regnskabet var godkendt.

Ad 4. Valg af tre bestyrelsesmedlemmer

Dirigenten oplyste, at der, ifølge vedtægterne, i ulige år skal vælges 2 bestyrelsesmedlemmer.

Der var tre kandidater opstillet til de to poster:

Jørgen Bardenfleth (genopstillede)

Amanda Bibelheimer

Eva Christensen

Stemmerne fordelte sig således:

Jørgen Bardenfleth: 20

Amanda Bibelheimer: 18

Eva Christensen: 6

Det var således Jørgen Bardenfleth og Amanda Bibelheimer, der blev valgt til bestyrelsen.

Ad 5. Valg af suppleanter

Til dette valg skulle der vælges to suppleanter. Medlemmer der var til stede på Generalforsamlingen havde mulighed for at stille op.

De opstillede kandidater var:

Mads Pagh Nielsen (genopstiller)

Eva Christensen (genopstiller)

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.

Stemmerne fordelte sig således:

Mads Pagh Nielsen: 17

Eva Christensen: 11

Det var således Mads Pagh Nielsen som blev 1. suppleant, og Eva Christensen som blev 2. suppleant.

Ad 6. Valg af revisor

Dirigenten forespurgte forsamlingen om de kunne godkende bestyrelsens forslag til revisor, og bad deltagerne om at tilkendegive, hvis de ikke kunne godkende forslaget.

Der var ingen, som ikke kunne godkende forslaget.

Dirigenten konstaterede således, at nuværende revisor, revisionsfirmaet KRESTON CM, blev genvalgt.

Ad 7. Godkendelse af kontingent

Bestyrelsen foreslog, at prisen for kontingent i 2022 skulle lyde på 340 kr. for et personligt medlemskab og 470 kr. for et familiemedlemskab.

Dirigenten forespurgte forsamlingen om de kunne godkende bestyrelsens forslag til kontingent, og bad deltagerne om at tilkendegive, hvis de ikke kunne godkende forslaget.

Der var ingen, som ikke kunne godkende forslaget.

Dirigenten konstaterede således, at forslaget om kontingent var godkendt.

Ad 8. Eventuelle forslag fra bestyrelsen eller medlemmer

Der var ikke fremkommet forslag.

Ad 9. Eventuelt

Der var ingen kommentarer, og dirigenten konstaterede, at Generalforsamlingen var afsluttet.

29/4/2021



Dato: Dirigent, Mathias Henriksen