

Referat af Cystisk Fibrose Foreningens generalforsamling d. 29. april 2025

Der var 23 stemmeberettigede medlemmer plus 6 gæster tilmeldt arrangementet. Der var i alt 21 deltagere ved arrangementet, heraf 1 gæst og 3 medlemmer, der ikke havde tilmeldt sig arrangementet. Pga. manglende tilmelding, indgik disse 3 medlemmer ikke i afstemningerne, men deltog som gæster efter dirigentens beslutning. Der deltog således 17 stemmeberettigede deltagere ved generalforsamlingen.

Formand Sune Schackenfeldt bød velkommen til Generalforsamlingen, hvorefter Direktør Anja Nordstrøm Klett gennemgik valghandling og afstemningssystem i Zoom med test af valgsystem.

Ad 1. Valg af dirigent

Bestyrelsen foreslog Nicolai Schubart, Afdelingschef i Dansk Blindesamfund som dirigent. Formand i Foreningen Sune Schackenfeldt spurgte, om forsamlingen kunne godkende kandidaten, eller om der var indsigelser. Det var ingen indsigelser, og Nicolai Schubart blev valgt som dirigent.

Dirigenten takkede for valget og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt, og at afstemning ville foregå digitalt.

Ad 2. Beretning om foreningens arbejde i 2024 v/Sune Schackenfeldt

Årsberetningen har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen.

Formand Sune Schackenfeldt orienterede om foreningens arbejde i 2024. Han fremhævede nogle af de aktiviteter og resultater, Cystisk Fibrose Foreningen har arbejdet med og opnået i 2024:

Nye muligheder for fremtiden

Mere effektive behandlingsmetoder for cystisk fibrose betyder, at mange oplever nye og bedre livsbetingelser. Det er positivt. Det giver også for mere viden og nye behov for støtte og information til livet med cystisk fibrose. Vigtigt er det, at vi som Forening fortsat står sammen om den bedste behandling - medicinsk såvel som på hospital - og de bedste livsvilkår, også for fremtiden.

Patientpolitisk indsats

Alene og i samarbejde med relevante aktører og organisationer arbejder Cystisk Fibrose Foreningen på at sikre ordentlig behandling og gode livsvilkår for personer med cystisk fibrose og deres pårørende.

I 2024 var det derfor glædeligt, at Foreningen kunne melde at aftalen mellem Amgro og selskabet bag nye og mere effektive behandlinger for cystisk fibrose er blevet forlænget til og med 2028. Hvad der sker efterfølgende, har også Foreningens opmærksomhed.

I 2024 har Foreningen også fortsat arbejdet for et alment tilbud om anlægsbærerundersøgelse til alle gravide i Danmark med bl.a. foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg. Foreningen var også i medierne omkring gavn af fosterdiagnostik.

I 2024 har vi også set en stor og positiv udvikling for organdonation med aktivt fravalg frem for aktivt tilvalg, som Foreningen har været mangeårig fortalere for.

I 2024 havde Foreningen også fokus på fremtidens sundhedsvæsen, hvor budskabet fra Foreningen var – og er – at der fortsat skal investere og værnes i den højt specialiserede sygehusbehandling – også i en tid med fokus på den nære sundhed.

I 2024 har Foreningen også været i løbende dialog med Rigshospitalet om skimmelsvamp i ønsket om at understøtte en tryk og sikker oplevelse for personer med cystisk fibrose på hospitalet.

Stor synlighed i medierne

Foreningen arbejder kontinuerligt på at udbrede kendskabet til cystisk fibrose gennem blandt andet vores oplysnings- og indsamlingskampagner.

I 2023 lancerede Foreningen også en Cystisk Fibrose Awareness kampagne, der blev taget meget godt imod på Foreningens sociale medier. Den indsats fortsatte vi i 2024 med Cystisk Fibrose Foreningens ABC, som også blev flittigt delt og kommenteret.

I 2024 har Foreningen også udarbejdet nye personportrætter, der kan give et opdateret billede af livet med cystisk fibrose i en tid med mere effektive behandlinger. Disse findes bl.a. på Foreningens hjemmeside, der også er blevet udbygget med en ny sektion kaldet "Ny med cystisk fibrose" målrettede information til nye personer og familier med diagnosen.

I 2024 har vi også gennemført en ny stor undersøgelse om livet med cystisk fibrose og Foreningens tilbud blandt personer med cystisk fibrose, pårørende hertil og Foreningens øvrige medlemmer.

Rådgivning – psykologhjælp og socialrådgivning

Foreningens socialrådgiver har i 2024 hjulpet medlemmer med individuel rådgivning om støttemuligheder og hjælp til udformning af ansøgninger og klageskrivelser. Derudover ringer Foreningens socialrådgiver nye medlemmer op, der enten selv har cystisk fibrose eller er forældre til et barn med cystisk fibrose.

Foreningen tilbyder også fortsat gratis psykologhjælp, som har været vel benyttet af både børn, unge og voksne samt nære pårørende i 2024 med kortere rådgivningsforløb.

Aktiviteter til støtte og glæde

Foreningen har inviteret medlemmerne til online temaaftener og sociale netværksaktiviteter i 2024.

Der er blevet uddelt 32 Gode Dage legater til patienter hårdt ramt af cystisk fibrose, samt julehilsner og gaver til børn, unge og voksne med cystisk fibrose på hospitalerne i 2024, ligesom foreningen også har uddelt slikposer og stikkegaver til alle børnene på børnelungeafdelingerne på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.

På årets familiekursus deltog familier med cystisk fibrose til en weekend med oplæg for forældre og aktiviteter og fællesskaber for børnene.

Forskning

Foreningen uddelte i 2024 745.000 kr. til forskning. Der er uddelt tre forskningsstipendier til spændende forskningsprojekter og vi har støttet med 31 legater til at forskere har kunnet præsentere deres forskning og dele erfaringer med andre forskere på den europæiske og nordamerikanske kongres.

I 2024 støttede Foreningen også et forskningsseminar i Danmark, hvor forskere på tværs af fagfelter og landsdele mødtes for at diskutere fremtidens behandling og forskning indenfor cystisk fibrose.

Opbakning til foreningens arbejde

Sune Schackenfeldt fortalte om den vigtige opbakning til foreningens arbejde i 2024 fra bl.a. privatpersoner, velgørende fonde, virksomheder og egne indsamlinger blandt medlemmer og frivillige til fordel for Cystisk Fibrose Foreningen.

Tak

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

Spørgsmål/kommentarer:

Der var ingen spørgsmål til bestyrelsens beretning, der herefter taget til efterretning.

Ad 3. Fremlæggelse af årsregnskab v/Anja Nordstrøm Klett

Årsrapporten har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen. Anja Nordstrøm Klett fremlagde forskellige nedslag i regnskabet.

Indtægt overordnet:

Foreningens resultat for året 2024 udviser et overskud på kr. 30.631, mens 2023 udviste et overskud på kr. 429.852.

Årets resultat kr. 30.631 foreslås overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 4.495.942.

Af foreningens samlede indtægter kr. 4.192.983, er kr. 1.189.224 bidrag tilegnet bestemte formål, og er opført under note 5 "Indsamlede øremærkede midler"

Indtægterne har været lavere i 2024 end 2023, og ligger på niveau med 2022. Det skyldes færre indtægter fra privatpersoner samt at der i 2024 ikke har været nogen indtægter fra arv. Der har også været færre øremærkede midler fra fonde set i forhold til 2023.

Efter en periode med faldende medlemstal har 2024 budt på en mindre stigning af medlemmer.

Udgifter / anvendelse af midler:

Anja Nordstrøm Klett gennemgik det samlede forbrug af anvendte midler, der ligger på niveau med de seneste år og med kun mindre forskydninger i forhold til forbruget på de forskellige indsatsområder i forhold til 2023.

Spørgsmål til regnskabet

Annie Gjedsted spurgte om årsregnskabet blev lavet af revisor. Til det svarede Anja Nordstrøm Klett at foreningen udarbejder og stiller regnskab op, som revisionen efterfølgende reviderer i lighed med tidligere år.

Dirigenten spurgte forsamlingen, om der var øvrige spørgsmål eller kommentarer til regnskabet, hvilket ikke var tilfældet.

Dirigenten forespurgte forsamlingen, om de kunne godkende regnskabet, og bad deltagerne om at tilkendegive, hvis de ikke kunne godkende forslaget. Der var ingen indsigelser mod regnskabet og dirigenten konstaterede således, at regnskabet var godkendt.

Ad 4. Valg af to bestyrelsesmedlemmer

Dirigenten oplyste, at der ved generalforsamlingen skulle vælges to bestyrelsesmedlemmer. Valg af person med cystisk fibrose til bestyrelsen udgik, da der allerede er en person med cystisk fibrose i bestyrelsen, som ikke er på valg i år.

Opstillede kandidater:

Jørgen Bardenfleth (genopstilling)
Annie Gjedsted
Sven Felding
Mathias Ryssel Schneider

Bestyrelsesmedlem Brian Grau Paulsen havde valgt ikke at genopstille efter endt valgperiode i år, og blev takket for sit engagement.

Herudover består bestyrelsen af:

Valgte bestyrelsesmedlemmer, som ikke er på valg i 2024: Sune Schackenfeldt, Lise Jahn Kraglund og Camilla Beer Arnsberg.

Udpegede kandidater (skal ikke vælges på generalforsamlingen):

Udpeget vest for Storebælt: Lone Kristoffersen.

Udpeget øst for Storebælt: Kathrine Olesen.

Udpeget af Cystisk Fibrose Centret (skal ikke vælges på generalforsamlingen):

Aarhus Universitetshospital: Hanne Veber Olesen, læge på CF-børneområdet

Rigshospitalet: Terese Katzenstein, læge på CF-voksenområdet

Der kan ikke stilles op til bestyrelsen på generalforsamlingen. De fire opstillede kandidater har været præsenteret på Foreningens hjemmeside siden deres opstilling. De fire kandidater fik hver kort lov til at præsentere sig også.

Da der var flere kandidater end ledige pladser i bestyrelsen, blev der afholdt valg i Zoom. Alle stemmeberettigede medlemmer kunne stemme 2 gange. Stemmefordelingen blev:

Mathias Ryssel Schneider, 15 stemmer
Jørgen Bardenfleth, 12 stemmer
Annie Gjedsted, 4 stemmer
Sven Felding, 2 stemmer

En stemmeafgiver oplevede ikke at kunne stemme elektronisk to gange, men dirigenten konstaterede, at stemmefordelingen var således, at én stemme ikke ville have afgørende indflydelse, og så derfor ikke grundlag for omvalg.

Således blev Mathias Ryssel Schneider og Jørgen Bardenfleth valgt som de to bestyrelsesmedlemmer.

Ad 5. Valg af suppleanter

Til generalforsamlingen kan vælges op til to suppleanter til bestyrelsen. Medlemmer, der er til stede på Generalforsamlingen, har mulighed for at stille op som suppleanter til bestyrelsen.

Opstillede kandidater inden generalforsamlingen var:
Sven Felding

Da der er mulighed for to suppleanter, blev forsamlingen derfor adspurgt til kandidater til suppleanter til bestyrelsen. Sune Schackenfeldt informerede samtidig om suppleanternes rolle i foreningen.

Annie Gjedsted, der var kandidat til bestyrelsen, men ikke blev valgt, meldte sig som suppleant på generalforsamlingen. Der blev afholdt valg blandt de stemmeberettigede med én stemme hver for at afklare 1. og 2. suppleant.

Sven Felding fik 12 stemmer og blev 1. suppleant og Annie Gjedsted fik 5 stemmer og blev således valgt som 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 har indstillet forslag til kontingent i 2026 for personligt medlemskab på 395 kr. og familiemedlemsskab på 540 kr. Sune Schackenfeldt begrundede bestyrelsens forslag som en mindre justering for at følge almindelig prisudvikling i samfundet. Det var der ingen spørgsmål til.

Dirigenten bad deltagerne om at tilkendegive, hvis de ikke kunne godkende forslaget. Der var ingen, som ikke kunne godkende forslaget. Dirigenten konstaterede således, bestyrelsens forslag til kontingenter for 2026 blev godkendt.

Ad 8. Eventuelle forslag fra bestyrelsen eller medlemmer

Til generalforsamlingen har bestyrelsen stillet forslag til vedtægtsændringer, hvilket er fremgået på Foreningens hjemmeside og i dagsordenen i indkaldelsen.

Sune Schackenfeldt informerede om bestyrelsens forslag om en ændring af Cystisk Fibrose Foreningens vedtægter, som ønskes justeret med mindre ændringer og en udskrivning af Lokalafdelingerne. Sidstnævnte skyldes, at der ikke længere er aktive lokalafdelinger i Cystisk Fibrose Foreningen, og bestyrelsen således hellere ser foreningen koncentrere indsatsen i landskontoret fremadrettet.

I bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer indgik også, at såfremt vedtægtsændringen vedtages, vil de to nuværende udpegede repræsentanter for lokalforeningerne i bestyrelsen indgå som de to nye bestyrelsesmedlemmer for en to-årig periode, så bestyrelsen er fuldtallig i forhold til de nye vedtægter.

Der var mulighed for at stille spørgsmål til vedtægtsændringerne. Sven Felding bemærkede her, at hvis det viser sig, at foreningen på et senere tidspunkt alligevel får brug for lokalafdelinger, så kan foreningen jo altid lave nye vedtægtsændringer og dermed oprette lokalafdelinger igen. Sven Felding ville også gerne høre tidligere medlemmer af lokalafdelingerne fortælle om deres lokale engagement. De to repræsentanter for lokalafdelingerne fortalte således hver især om deres engagement i foreningen i lokalafdelingerne og i foreningens øvrige aktiviteter.

Ændring i foreningens nærværende vedtægter kan vedtages på generalforsamling, når 2/3 af de på generalforsamlingen fremmødte medlemmer stemmer for ændringen. Der blev derfor afholdt afstemning om vedtægtsændring, hvor 15 af de 17 stemmeberettigede stemte for vedtægtsændring, 0 stemte imod. Dirigenten konstaterede herefter, at forslaget for vedtægtsændring havde modtaget tilstrækkelig opbakning og Bestyrelsens forslag til vedtægtsændring blev således vedtaget.

Dirigenten meddelte, at der ikke var modtaget yderligere forslag fra bestyrelsen eller fra medlemmerne ved fristens udløb 1. april 2025, og punktet blev herefter lukket.

Ad 9. Eventuelt

Der var ingen kommentarer eller spørgsmål til eventuelt. Dirigenten kunne herefter afslutte generalforsamlingen.

Formanden og direktøren takkede herefter begge deltagerne og medlemmerne i Foreningen for engagementet.

Dato: 4/5 2025

Nicolai Schubart

Dirigent, Nicolai Schubart