

Referat af Cystisk Fibrose Foreningens generalforsamling d. 26. april 2023

Der var 10 deltagere på Zoom og 13 i Taastrup med stemmeret.

Der var 5 fuldmagtsstemmer.

I alt 28 stemmeberettigede. To af de stemmeberettigede deltog først efter punkt 3.

Formand Sune Schackenfeldt bød velkommen til Generalforsamlingen og bød særligt velkommen til foreningens nye direktør Anja Nordstrøm Klett, som overtager posten efter Helle Ousted den 1. maj.

Ad 1. Valg af dirigent:

Bestyrelsen foreslog Lene Jensen, direktør i Sjældne diagnoser, som dirigent, og Sune spurgte om forsamlingen kunne godkende kandidaten.

Lene Jensen blev enstemmigt valgt som dirigent.

Dirigenten takkede for valget og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt, og at dagsordenen følger vedtægterne.

Ad 2. Beretning om foreningen v/Sune Schackenfeldt

Årsberetningen har været tilgængelig på hjemmesiden forud for generalforsamlingen.

Formand Sune Schackenfeldt orienterede om foreningens arbejde i 2022. Han fremhævede nogle af de ting, Cystisk Fibrose Foreningen har arbejdet med og opnåede i 2022:

Glædeligt med adgang til nye effektive behandlinger

Et overordnet og meget positivt tema for de seneste år har været de ekstremt effektive CFTR-behandlinger, som har været tilgængelige i Danmark siden 2018, særligt den seneste, Kaftrio.

I januar 2022 blev Kaftrio godkendt til børn ned til 6 år.

Derfor kunne vi starte året med at glæde os over, at kampen for bedst mulig behandling nu også ville komme en yngre aldersgruppe til gode.

Online aktiviteter styrker fællesskabet

I 2022 blev onlineaktiviteterne en fast del af vores tilbud til medlemmerne.

Vi har gennemført 20 online netværksaktiviteter med i alt 220 deltager i 2022.

Tættere på screening af gravide

Foreningen har i en årrække arbejdet for, at alle kommende forældre skal tilbydes at blive screenet for, om de er bærere af den genfejl, som forårsager cystisk fibrose.

I 2022 har Sune fortsat deltaget i den arbejdsgruppe om screening af gravide, som Sundhedsstyrelsen (SST) nedsatte i 2019.

SST og arbejdsgruppen arbejder fortsat med at undersøge området nærmere og med mulighederne for at indføre screening af gravide for anlæg for cystisk fibrose.

Forskning

Foreningen uddelte godt 758.000 til forskning. Der er uddelt fire forskningsstipendier til spændende forskningsprojekter og vi har støttet at 25 forskere har kunnet præsentere deres forskning og dele erfaringer med andre forskere på den europæiske og nordamerikanske kongres.

Organdonation

Organdonation er fortsat en af Cystisk Fibrose Foreningens mærkesager og foreningen deltog sammen med Dansk Center for Organdonation og andre foreninger i Organdonationsdagen i oktober. Vi havde stor succes med kampagnen Den gule organ-and, hvor 110 andemagere satte 3.500 ænder ud i det meste af landet, for at sætte fokus på organdonation. Kampagnen blev bakket op af politikere

I 2022 fortsatte foreningen sammen med seks andre patientforeninger om at opfordre til at indføre aktivt fravalg til organdonation i Danmark. Det er en af de muligheder for at sørge for flere organer, som med fordel kan afsøges. Samarbejdet førte i 2022 til politiske møder, artikler i pressen og en politisk høring.

Stor synlighed i medierne

Foreningen arbejder kontinuerligt på at udbrede kendskabet til cystisk fibrose gennem blandt andet vores oplysnings- og indsamlingskampagner, kontakt til pressen og ved formidling af personlige historier og nyt om cystisk fibrose-forskning.

Cystisk fibrose er blevet omtalt 147 gange på en lang række mediers hjemmesider, i trykte regionale og lokale medier, fagblade og magasiner, landsdækkende dagblade, tv-indslag og nyhedsbureauer.

6.465 personer følger foreningen på Facebook. 192 opslag havde en rækkevidde på i alt 145.890 facebookbrugere.

40+ med cystisk fibrose

Cystisk Fibrose Foreningen har i 2022 afsluttet projektet "40+ med cystisk fibrose", hvor vi har haft fokus på de voksne med cystisk fibrose, som er over 40 år. Formålet med projektet er at få mere viden om, hvad det vil sige at blive ældre med cystisk fibrose. Den nye værdifulde viden har indflydelse på udviklingen af foreningens medlemstilbud og patientpolitiske indsatser.

Rådgivning – psykologhjælp og socialrådgivning

Socialrådgivning

Foreningens rådgivningstilbud er ført videre i 2022, hvor kræfterne i socialrådgivningen er brugt på individuel rådgivning om støttemuligheder, hjælp til at finde rundt i systemet samt hjælp til udformning af ansøgninger og klageskrivelser.

Derudover har vi prioriteret opsøgende rådgivning, hvor der løbende tages kontakt til alle nye medlemmer.

Det handicappolitiske arbejde er også videreført, og foreningen er repræsenteret i forskellige arbejdsgrupper i DH og deltager i relevante netværk på handicapområdet.

Psykolog

Foreningen tilbyder også fortsat gratis psykologhjælp. Formålet med foreningens psykologtilbud er at yde psykologisk støtte og rådgivning til mennesker med cystisk fibrose og deres pårørende ved en akut opstået krisesituation, eller som en forebyggende indsats.

Der tilbydes kortere forløb som er målrettet mere afgrænsede problemstillinger, som er direkte relateret til at leve med cystisk.

Positive oplevelser til børn og voksne med cystisk fibrose

På de to CF Centre er der uddelt gaver for i alt knap 73.312 kroner, og vi har uddelt 40 Gode Dage legater for i alt 356.488 kr.

Familiekursus for 25 familier

For forældrene var der en række oplæg.

Bevægelse og motion var også i fokus både med oplæg og med fælles aktiviteter for både forældre og børn.

I børnegrupperne var der aktiviteter, hygge og leg og nye venskaber og relationer opstod.

Der var stort engagement hos deltagerne på kurset og deltagerne har fået gode værktøjer og stor glæde og udbytte af kurset.

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

Sune Schackenfeldt nævnte bl.a. Cystisk Fibrose Foreningen indsamlingen hos Billund Lufthavn, årets julemarked samt foreningens indsamlingsevents Lok Påskeharen Frem og SKRIDT FOR SKRIDT. 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.

Spørgsmål/kommentarer:

Solveig Bonde spurgte om der blev brugt andre sociale medier end Facebook.

Til det kunne Helle svare, at det er oplagt at se på om der skal gøres mere på andre sociale medier. Pt. er det Facebook vi bruger mest og lidt Instagram.

Beretningen blev herefter 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 2021 udviser et overskud på kr. 40.160 som overføres til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 3.594.876.

Af foreningens samlede indtægter på kr. 3.927.388, er kr. 643.069 tilegnet bestemte formål.

Indtægterne har ligget ca. 2,1 million under niveauet for 2021. Det skyldes især, at vi havde store indtægter fra en arv i 2020, som vi ikke har haft i 2022. Ligeledes ser vi et fald i flere af foreningens indsamlingsaktiviteter, som formentlig skyldes krisen i samfundet.

Helle gennemgik også antallet af personer som er medlem og støtter foreningen, der har være et fald i donorer, men medlemmer og faste givere holder godt ved. 40% af de voksne med cystisk fibrose er medlem af foreningen, og ca. 90% af børnefamilierne er medlem.

Udgifter:

Helle uddybede nogle af udgifterne i 2022.

Udgifterne ligger samlet omkring en halv million over niveauet for 2020. Den procentvise fordeling ligger nogenlunde på niveau med 2020.

I 2022 blev 14% af foreningens midler brugt på. I 2021 var det 18 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 i alle foreninger.

Spørgsmål til regnskabet

Dirigenten spurgte forsamlingen om der var spørgsmål eller kommentarer til regnskabet, og da det ikke var tilfældet, satte hun afstemning om godkendelse af regnskabet i gang.

For: 21

Imod: 0

Der var 26 stemmeberettigede.

Dirigenten konstaterede således, at regnskabet var godkendt.

Ad 4. Valg af to bestyrelsesmedlemmer

Dirigenten oplyste, at der, ifølge vedtægterne, i ulige år skal vælges 2 bestyrelsesmedlemmer. Dirigenten konstaterede ligeledes at der allerede sidder et bestyrelsesmedlem med cystisk fibrose i bestyrelsen og at der derfor ikke skal foretage en særskilt valghandling til den post.

Opstillede kandidater

Jørgen Bardenfleth (genopstiller)

Morten Bay Haladyn Andersen

Brian Grau Paulsen

Stemmerne fordelte sig således:

Jørgen Bardenfleth: 20 stemmer

Brian Grau Paulsen: 14 stemmer

Morten Bay Haladyn Andersen: 13 stemmer

Der var 28 stemmeberettigede.

Det var således Jørgen Bardenfleth og Brian Grau Paulsen som blev valgt.

Herudover består bestyrelsen af

Valgte bestyrelsesmedlemmer, som ikke er på valg i 2023:

Sune Schackenfeldt. Formand for foreningen i 13 år. Far til to børn med cystisk fibrose.

Lise Jahn Kraglund, næstformand i foreningen i et år. Mor til barn med cystisk fibrose

Camilla Beer Arnsberg, bestyrelsesmedlem i et år. Mor til barn med cystisk fibrose

Udpegede kandidater (skal ikke vælges på generalforsamlingen)

Udpeget af lokalafdelingerne vest for Storebælt: Lone Kristoffersen. Har cystisk Fibrose

Udpeget øst for Storebælt: Kathrine Olesen. Mor til barn med cystisk fibrose

Udpeget af Cystisk Fibrose Centret:

AUH: Overlæge og PhD Hanne Vebert Olesen

RH: Professor, overlæge og dr.med. Niels Høiby

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:

Morten Bay Haladyn

Dirigenten konstaterede at der kun var en kandidat og kunne derfor konstatere at Morten Bay Haladyn var valgt som 1. 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 kontingentet for 2024 forbliver på samme niveau som for 2023, som er 355,- årligt for et personligt medlemskab og 490 kr. årligt for et familiemedlemskab.

Da der ikke var tale om en ændring konstaterede dirigenten at der ikke var behov for en afstemning, men spurgte forsamlingen om der var indsigelser eller kommentarer til at kontingentet forbliver det samme eller forslag til andre kontingentsatser.

Der var ingen kommentarer, indsigelser eller forslag og dirigenten kunne således konstatere at forslaget om kontingent var godkendt.

Dirigenten konstaterede således, at forslaget om kontingent for 2024 var godkendt.

Ad 8. Eventuelle forslag fra bestyrelsen eller medlemmer

Der er ikke modtaget forslag fra bestyrelsen eller fra medlemmerne.

Ad 9. Eventuelt

Birgit Brandl spurgte om, hvorfor der ikke som tidligere var oplæg med lægerne i forbindelse med Generalforsamlingen.

Helle svarede, at det ikke var muligt at få tid til i år, da der også var en reception efterfølgende, men kunne orientere om at der er ved at blive planlagt et online oplæg med lægerne i september måned.

Jan Vejling fortalte at han oplevet at have problemer med at åbne sikre mails fra sekretariatet, og om sekretariatet har overvejet at skifte system.

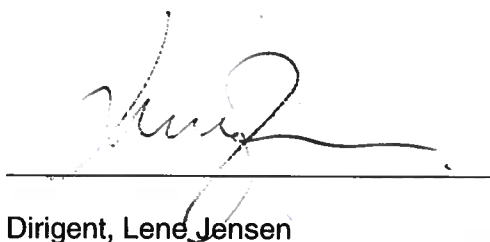
Helle kunne genkende problematikken, og det er noget vi er ved at udbedre.

Sune Schackenfeldt takkede Amanda Bibelheimer for hendes indsats i bestyrelsen i de sidste to år.

Sune Schackenfeldt takkede ligeledes Helle Ousted for hendes indsats for foreningen igennem 10 år og henviste til at han og andre ville få mulighed for at sige nogle ord til Helle efter Generalforsamlingen.

27/4-23

Dato:



Dirigent, Lene Jensen