

Referat af Cystisk Fibrose Foreningens generalforsamling d. 29. april 2024

Der var 22 deltagere på Zoom, heraf 17 stemmeberettigede.

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 Tine Stampe, direktør i Stofskifteforeningen, som dirigent, og Formand i Foreningen Sune Schackenfeldt spurgte, om forsamlingen kunne godkende kandidaten, eller der var nogen indsigelser. Det var ingen indsigelser, og Tine Stampe blev valgt som dirigent.

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

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 2023. Han fremhævede nogle af de ting, Cystisk Fibrose Foreningen har arbejdet med og opnåede i 2023:

Et år med forandringer

2023 har været et år med forandringer. Stadig flere oplever et forandret liv til det bedre med den svære sygdom, og det er derfor vigtigt, at vi som Forening fortsat står sammen og kæmper for adgangen til de mest effektive medicinske behandlinger og den højt specialiserede centerbehandling på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.

Forandringer har der også været i Sekretariatet, hvor Anja Klett er kommet vel til som ny direktør i Foreningen.

Glædeligt med adgang til nye effektive behandlinger

Et overordnet og meget positivt tema for de seneste år har været de effektive nye behandlinger, særligt Kaftrio. I slut 2023 blev Kaftrio godkendt til børn ned til 2 år, hvilket er glædeligt.

Fortsat indsats for screening af gravide

Foreningen har i en årrække arbejdet for, at alle kommende forældre skal tilbydes at blive undersøgt for, om de er bærere af den genfejl, som forårsager cystisk fibrose. Det arbejde er fortsat i 2023 i samarbejde med alle de relevante lægefaglige selskaber.

Stor synlighed i medierne

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

I 2023 lancerede Foreningen også en Cystisk Fibrose Awareness kampagne, der blev taget meget godt imod på Foreningens sociale medier.

Cystisk fibrose er blevet omtalt 244 gange på en lang række mediers hjemmesider, i trykte regionale og lokale medier, fagblade og magasiner, landsdækkende dagblade, tv-indslag og nyhedsbureauer.

6.558 personer følger foreningen på Facebook. 138 opslag havde en rækkevidde på i alt 133.533 facebookbrugere.

Rådgivning – psykologhjælp og socialrådgivning

Foreningens socialrådgiver er brugt på individuel rådgivning om støttemuligheder, hjælp til at finde rundt i systemet samt hjælp til udformning af ansøgninger og klageskrivelser, samt forberedelse til Barnets Lov 2024.

Derudover har vi prioriteret opsøgende rådgivning, hvor der løbende tages kontakt til alle nye medlemmer, der selv har cystisk fibrose eller er forældre til et barn med cystisk fibrose.

Foreningen tilbyder også fortsat gratis psykologhjælp, som har været vel benyttet i 2023 med kortere rådgivningsforløb.

Aktiviteter til støtte og glæde

Foreningen har inviteret medlemmerne til 15 online temaaftener og sociale netværksaktiviteter i 2023.

Der er blevet uddelt 35 Gode Dage legater til patienter hårdt ramt af cystisk fibrose, samt over 700 julehilsner og gaver på hospitalerne i 2023, hvor Foreningen også har uddelt slikposer og stikkegaver til alle børnene på børnelungeafdelingerne.

På årets familiekursus deltog over 100 børn og voksne til en weekend med oplæg for forældre og aktiviteter og fællesskaber for børnene.

Forskning

Foreningen uddelte i 2023 over 800.000 til forskning. Der er uddelt tre forskningsstipendier til spændende forskningsprojekter og vi har støttet med 33 legater til at forskere har kunnet præsentere deres forskning og dele erfaringer med andre forskere på den europæiske og nordamerikanske kongres.

I 2023 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 nævnte stor opbakning til cystisk fibrose i 2023, bl.a. fornem støtte fra de danske fonde, støtte fra virksomhederne Vertex og Billund Lufthavn, foreningens egne indsamlinger ligesom

flere medlemmer og 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, 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 regnskabet med nogle nedslag.

Indtægt overordnet:

Foreningens resultat for året 2023 udviser et overskud på kr. 429.852, mens 2022 udviste et overskud på kr. 40.160. Årets resultat på kr. 429.852 blev derfor foreslået overført til egenkapitalen, som herefter udgør kr. 4.416.282.

Af foreningens samlede indtægter kr. 6.336.933, er kr. 2.361.897 bidrag tilegnet bestemte formål.

Indtægterne ligger ca. 2,5 mio. kr. over 2022. Det skyldes, at vi har haft store indtægter fra fonde i 2023. Det opvejer for det fald, vi ser i foreningens indsamlingsaktiviteter rettet mod medlemmer og private bidragsydere.

Udgifter / anvendelse af midler:

Anja Nordstrøm Klett gennemgik det samlede forbrug af anvendte midler. Udgifterne ligger samlet på niveau med 2022 med et lille samlet fald i 2023, der skyldes, at foreningen har vist sig ikke at skulle betale lønsumsafgift, og derfor er ikke længere udgifter hertil.

Spørgsmål til regnskabet

Solveig Bonde spurgte til, om der med henvisning til Foreningens formue var forskningsprojekter, der blev søgt, men ikke givet penge til.

Anja Klett svarede, at bestyrelsen årligt fastlagde en ramme for forskningsstøtte, og at der var ansøgte forskningsprojekter, der ikke modtog støtte, men at forskningsprojekterne blev vurderet af Foreningens lægeråd og at Foreningen generelt støtter forskning meget bredt.

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 tre bestyrelsesmedlemmer

Dirigenten oplyste, at der ved generalforsamlingen skulle vælges 3 bestyrelsesmedlemmer.

Opstillede kandidater

Sune Schackenfeldt (genopstilling)
Camilla Beer Arnsberg (genopstilling)
Lise Jahn Kraglund (genopstilling)

Herudover består bestyrelsen af:

Valgte bestyrelsesmedlemmer, som ikke er på valg i 2023: Jørgen Bardenfleth og Brian Grau Paulsen, begge forældre til børn 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:

Aarhus Universitetshospital: Hanne Vebert Olesen, læge på CF-børneområdet
Rigshospitalet: Terese Katzenstein, læge på CF-voksenområdet

Da der ikke kan opstilles som bestyrelsesmedlem på Generalforsamlingen, og ingen andre kandidater har meldt sig til bestyrelsen inden frist, forespurgte dirigenten forsamlingen, at de tre kandidater til de tre pladser til bestyrelsen kunne godkendes uden afstemning. Der var ingen indsigelser og dirigenten konstaterede, at de tre kandidater var valgt.

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.

Da der ingen kandidater havde meldt sig på forhånd, blev forsamlingen derfor adspurgt til kandidater til suppleanter til bestyrelsen. Sune Schackenfeldt informerede samtidig om suppleanternes rolle i foreningen.

Ingen kandidater meldte sig blandt deltagerne ved generalforsamlingen, og der er derfor ingen suppleanter til bestyrelsen i år. Det er ikke nødvendigt, at der er valgt suppleanter til bestyrelsen i forhold til Foreningens vedtægter.

Dirigenten konstaterede således, at der ingen suppleanter er valgt til Foreningens bestyrelse i 2024.

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

Dirigenten forespurgte forsamlingen, om de kunne godkende bestyrelsens forslag til kontingenter 2025 for personligt medlemskab på 375 kr. og familiemedlemsskab på 515 kr., og 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 2025 blev godkendt.

Ad 8. Eventuelle forslag fra bestyrelsen eller medlemmer

Der er ikke modtaget forslag fra bestyrelsen eller fra medlemmerne inden frist for forslag til generalforsamlingen, så det punkt udgik.

Ad 9. Eventuelt

Der var ingen spørgsmål eller kommentarer under Eventuelt.

Sune Schackenfeldt takkede herefter Niels Høiby for hans mangeårige indsats og betydning for mennesker med cystisk fibrose og for foreningen, da Niels Høiby med Generalforsamlingen 2024 træder ud af Foreningens bestyrelse som repræsentant for Cystisk Fibrose Centeret på Rigshospitalet. Også flere andre bestyrelsesmedlemmer takkede Niels Høiby.

Dirigenten kunne herefter konstatere, at der ikke var flere spørgsmål og eller kommentarer, og afsluttede Generalforsamlingen. Formanden og direktøren takkede herefter begge deltagerne og medlemmerne i Foreningen for engagementet.

Dato:

30/4-24



Dirigent, Tine Stampe