



# Referat af Danmarks Bløderforenings generalforsamling 2017

Søndag den 23. april 2017, kl. 11.00-13.00, Kobbæk Strand

## **1. Valg af dirigent**

Formand Terkel Andersen bød velkommen. På vegne af bestyrelsen blev direktør for Sjældne Diagnoser Lene Jensen, foreslået og valgt som dirigent. Lene Jensen foreslår Emilie Vraagaard, projektmedarbejder i Danmarks Bløderforening, som referent. Emilie Vraagaard vælges som referent.

Dirigenten konstaterer generalforsamlingens lovlige indvarsling, og at generalforsamlingen dermed er gyldig. Dirigenten efterspørger stemmetællere ifm. dagsordenens punkt 8 og 9: Valg af bestyrelse og valg af suppleanter til bestyrelsen. Bestyrelsen foreslår Poul Arnø og Erik de Maré, der begge vælges.

Lene Jensen gennemgår dagsordenen for generalforsamlingen.

## **2. Aflæggelse af årsberetning**

Formand Terkel Andersen aflægger mundtlig beretning og benyttede anledningen til at fokusere på nogle af de temaer, som har fyldt i hans formandsperiode og som også fortsat vil være vigtige pejlepunkter i foreningens arbejde fremad.

Terkel peger blandt andet på, hvordan blødergruppens erfaringer og indsats har medvirket til at få patientsikkerhed højere på dagsordenen. Terkel præciserer, at det er afgørende, at foreningen altid har forsøgt at underspile den følelsesmæssige dimension af det bløderne har været igennem og at argumentere sagligt og roligt. Der har bløderne opbygget en kapital af goodwill, som der fortsat kan trækkes på, og som der skal værnes om.

Terkel fortæller, at Folketinget i 1995 afgav en helt særegen beklagelse om blødersagen, som satte en særlig ramme for foreningens dialog med politikere og myndigheder herefter og som fortsat kan bringes i anvendelse og tjener hele blødergruppen, fx når Blødererstatningsfonden skal forlænges i 2020.

Terkel fremhæver desuden højdosisbehandling ved inhibitor, eller ITI som det kaldes i dag. Behandlingen blev allerede i starten af 80'erne trukket frem som case i den offentlige debat om stadig stigende omkostninger til behandling og er siden med mellemrum blevet taget op som motivation for at sætte en øvre grænse over, hvad en patient må koste. Ofte på en måde hvor bløderne har måttet gå i brechen for helt konkrete patienters ret til behandling. Nogle havnede i medierne på en urimelig og uværdig måde, hvor navngivne patienter blev stillet i gabestokken. Terkel understreger, at diskussionen og debatten langt fra er afsluttet, men at der er opbygget formelle fora for en saglig analyse, fx det ny medicintråd.

## **3. Godkendelse af årsberetning**

Dirigenten spørger forsamlingen om der er spørgsmål eller kommentarer til formandens beretning. Der er ingen, og beretningen bliver godkendt med stående applaus.

#### **4. Aflæggelse af regnskab**

Kasserer Tem Folmand gennemgår regnskabet for 2016.

Regnskabet er påtegnet uden bemærkninger af foreningens eksterne revisor, revisionsvirksomheden Beierholm

Kassereren gennemgår herefter hovedtallene. I 2016 havde foreningen indtægter for i alt 2.571.413 kr. Hertil lægges renter og udbytte på i alt 74.796 kr., så årets samlede indtægter bliver 2.646.209 kr.

Årets samlede udgifter er 2.867.387 kr. Det giver et negativt driftsresultat på i alt 221.177 kr.

Der er henlæggelser til 2017 på i alt 368.076 kr. Samlet set efter henlæggelser lander året resultat på i alt – 110.924 kr.

Underskuddet skal ses i lyset af foreningens investeringer i 2015 og 2016 i projektudvikling, som har givet samarbejde, omsætning, og mulighed for en projektmedarbejder i sekretariatet. Der er desuden investeret i nye computere og nyt system til foreningens hjemmeside, da de begge havde brug for udskiftning

Egenkapitalen nedskrives så den ved udgangen af 2016 var 4.203.459 kr. Her bemærkes, at hvor foreningen i 2015 havde et negativt afkast af værdipapirer, så er der i år en positiv gevinst.

#### **INDTÆGTER**

Det er i dag sådan, at foreningens indtægter er fordelt ca. ligeligt mellem offentlige og private indtægter. Den største indtægtskilde i 2016 er fundraising, som har indbragt 1.043.546 kr. Tips/lotto-midler har indbragt 939.176 kr. Medlemsindtægterne lander på 191.660 kr. og der er tilført 196.606 kr. fra Handicappuljen.

#### **UDGIFTER**

De største udgiftsposter er også i år sekretariatet og bestyrelsen, der står for på 1.101.483 kr. Der er brugt 798.413 kr. til medlemsaktiviteter og informationsvirksomhed og 180.514 kr. til nationalt og internationalt samarbejde. Projektarbejdet tegner sig for i alt 698.975 kr.

I sekretariatet er der ansat 2,76 årsværk fordelt på 6 personer. I regnskabet er lønudgifterne fordelt under de enkelte udgiftsposter. Her skal det dog bemærkes, at sekretariatslederens løn, i år af regnskabstekniske grunde, er samlet under udgiftsposten Sekretariat. Derfor er sekretariatsudgifterne i regnskabet for 2016 også noget højere end i 2015.

#### **HENLÆGGELSER TIL 2017**

Tem Folmand fortæller, at der i 2016 er rejst midler til anvendelse i 2017. Der er rejst 251.770 kr. til QoL, 75.000 kr. til sommerlejren, 19.370 kr. til Verdenskongressen (i 2018), 11.436 kr. til HIV-seminar og 10.500 kr. til træningsmaterialer. De samlede henlæggelser til 2017 er således i alt 368.076 kr.

## FOKUS FREMADRETTET

I 2017 er der fokus på flere vigtige opgaver, navnlig skal der flere medlemmer til foreningen. Der har de sidste par år været nedgang i antallet af medlemmer, bl.a. grundet i oprydning i medlemskartoteket, og medlemstallet er nu nede på ca. 600 kontingentbetalende medlemmer. Det er en udvikling, der skal vendes. Bestyrelsen har derfor fokus på at sikre fastholdelse af nuværende medlemmer og hvervning af nye.

I 2016 er det lykkedes at sikre over 100 private bidrag af 200 kr., som er det, der skal til for at bevare status som almennyttig forening. Tem Folmand opfordrer bidragsydere til at sætte private bidrag som en automatisk indbetaling for fremtiden.

Tem Folmand fortæller videre, at foreningen gerne ser flere deltagere til foreningens arrangementer. Det er desuden et ønske at forsætte videreudviklingen på projektområdet. Derudover er det et ønske at holde balance i driften.

Foreningen har i 2017 opnået en bevilling på 350.000 fra Helsefonden til at dække omkostninger til fortsat at deltage i den del af telemedicin-projektet, som i dag drives fra Skejby i Region Midtjylland. Pengene dækker blandt andet lønudgifterne til en projektmedarbejder i foreningen i 2017. På den måde kan man sige, at foreningen i 2017 får udbytte af den risiko, som foreningen løb ved at investere i telemedicin projektet og det underskud, som foreningen slutter 2016 med.

Kasseren efterlyste spørgsmål/kommentarer til aflæggelsen af regnskabet.

Henrik Denta spørger til, om det kan have nogen negativ betydning ift. fundraising, at foreningen har en formue på 4 mio. kr. Karen Binger Holm svarer, at det er hendes ansvar som sekretariatsleder at balancere driften – uanset størrelsen af formuen. Hun uddyber, at sekretariatet ikke har mødt nogle udfordringer relateret til foreningens formue i forbindelse med bevillinger fra offentlige eller private donorer.

Erik de Maré spørger ind til reglerne for, hvad der karakteriserer en almennyttig forening. Karen Binger Holm svarer, at reglerne både omfatter antal medlemmer, kontingentindtægter, der kan dække basisdriften og så minimum 100 private bidragsydere, som bidrager med min. 200 kr. Karen understreger, at hun ikke er bekymret for foreningens status som almennyttig forening. Men at der hvert år skal gøres en indsats for at få det fornødne antal private bidrag i hus.

Linda Michelsen spørger til, hvornår foreningens flyttede lokaler, da hun ikke kan se nogen nævneværdig nedgang i huslejen i regnskabet for 2016. Karen Binger Holm oplyser, at foreningen flyttede lokaler ved årsskiftet 2013/14.

Bent Roskjær anbefaler, at der søges penge hos Novo Nordisk.

## **5. Godkendelse af regnskab og fastsættelse af kontingent**

Regnskabet blev godkendt enstemmigt ved håndsoprækning.

Dirigenten konstaterede, at bestyrelsens indstilling om et uændret kontingent blev enstemmigt vedtaget ved håndsoprækning.

Punktet giver anledning til et par kommentarer og opfordringer vedrørende kontingent, medlemsstruktur og mulighederne for at få nye medlemmer.

Allan Lynge spørger til proceduren for indmeldelse af et barn. Karen Binger Holm forklarer, at man skal være 18 år gammel for at blive selvstændigt medlem. Indtil da kan man kun være børnemedlem tilknyttet en værge. Allan Lynge opfordrer bestyrelsen til at ændre proceduren, så børn kan blive selvstændige medlemmer.

Erik de Maré fremhæver, at man i foreningen i dag får rigtig meget for et meget lille kontingent. Han foreslår bestyrelsen at indføre et hustandskontingent – det ville muligvis skaffe flere medlemmer. Han opfordrer til at se på medlemsstrukturen i forbindelse med at skaffe flere medlemmer.

## **6. Beretning fra Forsknings- og Støttefonden**

Hans Henrik Paulsen, kasserer for Forsknings- og Støttefonden, aflagde fondens beretning.

Theis Bacher er formand og Hans Henrik Paulsen er kasser. Christian Krog Madsen er med fra Danmarks Bløderforenings bestyrelse. Irene Jensen er uvildigt medlem fra Skleroseforeningen. Børnelæge Niels Clausen har trukket sig fra fondsarbejdet, og der er i øjeblikket ikke nogen læge tilknyttet.

Fremtiden for fonden er usikker. Der har i 2015 og 2016 ikke været nogle indtægter.

Fondens formue er 18.000 kr. Hans fortæller, at der eksisterer en gruppe blødere, som er trængt, og som har brug for opmuntring og støtte.

I 2016 har fonden modtaget 7 ansøgninger. Der er givet 5 bevillinger til ferie og rekreation, uddannelse i udlandet, og hjælp til elektriske køretøjer.

## **7. indkomne forslag**

Dirigenten konstaterer, at der ikke er indkommet forslag.

## **8. Valg til bestyrelse**

Dirigenten konstaterer, at der er fem bestyrelsesmedlemmer på valg. De opstillede er:

- Jacob Andersen (genopstiller)
- Naja Skouw-Rasmussen (genopstiller)
- Lars Lehrmann (genopstiller)
- Palle Skovby (genopstiller)

Da Terkel Andersen ikke genopstiller, er der en plads ledig i bestyrelsen. Dirigenten spørger forsamlingen om der er nogen, der vil stille op eller indstille en kandidat. Poul-Erik Bach-Andersen (nuværende suppleant på valg) stiller op til bestyrelsen.

Allan Lynge opfordrer til, at der er en eller flere kvinder, der melder sig til bestyrelsen.

Alle kandidater fik et minut til kort at præsentere sig selv. Jacob Andersen tilkendegav i sin præsentation, at såfremt han får bestyrelsens opbakning, stiller han sig til rådighed i forhold til formandsposten. Alle kandidaterne blev valgt uden afstemning og med klapsalver.

Valgt til bestyrelsen:

- Jacob Andersen
- Naja Skouw-Rasmussen
- Lars Lehrmann
- Palle Skovby
- Poul-Erik Bach-Andersen

Bestyrelsen konstituerer sig med formand, næstformand og kasserer på førstkommende ordinære bestyrelsesmøde d. 6. maj.

### **9. Valg af suppleant til bestyrelsen**

Dirigenten efterspørger en ny kandidat til den ledige suppleantpost. Erik de Maré opstiller. Erik er far til en dreng med ITP.

### **10. Valg af revisor og intern revisor**

Bestyrelsen foreslog genvalg af revisionsvirksomheden Beierholm som revisor og Hans Henrik Paulsen som intern revisor. Revisor og intern revisor blev valgt enstemmigt ved håndsoprækning.

### **11. Eventuelt**

Mikael Frausing komplementerede Terkel Andersen for hans arbejde som formand. Mikael tilkendegav sin støtte og tiltro til den valgte bestyrelse og til Jacob Andersens tilbud om at overtage formandsposten.

Henrik Denta takker Terkel Andersen for hans særegne stil og engagement, som har givet Bløderforeningen den saglige, substantielle og troværdige karakter, som foreningen har i dag. Henrik opfordrer den nye bestyrelse til at huske, at man kan komme langt ved at holde fast i den saglige tilgang, som Terkel har opnået så store resultater med.

Generalforsamlingen sluttede kl. 12.45.

Referent: Emilie Vraagaard

Godkendt af Lene Jensen 2. maj 2017

Godkendt af bestyrelsen 6. maj 2017