

Generalforsamling 2022

D. 3. april 2022 på Vingstedcenteret

Dagsorden

1. Valg af dirigent, referent og stemmetællere
2. Formandens beretning
3. Godkendelse af formandens beretning
4. Aflæggelse af regnskab
5. Godkendelse af regnskab og fastsættelse af kontingent
6. Beretning fra Forsknings- og Støttefonden
7. Indkomne forslag (udgår, da der ikke er nogen indkomne forslag)
8. Valg af bestyrelse
9. Valg af suppleant til bestyrelsen
10. Valg af revisor og intern revisor
11. Eventuelt

1. Valg af dirigent, referent og stemmetællere

Mikkel D. Hansen blev indstillet af bestyrelsen til at være dirigent. Forsamlingen godkendte indstillingen.

Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig indkaldt.

Sekretariatsmedarbejder Anne Mette Christensen blev valgt til referent.

Poul Arnø og Tina Bentzen blev valgt til stemmetællere.

Der var i alt 51 stemmeberettigede til stede, heraf fire fuldmagter.

2. Formandens beretning

Formanden indledte sin beretning med et tilbageblik på, hvordan corona i de seneste år har vendt op og ned på alting også for Danmarks Bløderforening. Årsmøder i foreningen er blevet aflyst og generalforsamlinger udskudt op til flere gange. Men nu er foreningen heldigvis godt i gang igen og beretningen vil se tilbage på året der gik 2021.

Mulighederne for behandling bliver mere og mere varieret, og vi kigger lige nu ind i fremtid, hvor bløderbehandling kan blive et miks af klassisk, faktorbehandling, langtidsvirkende produkter, subkutane produkter og genterapi.

Som patientforening hilser vi selvfølgelig al udvikling, som kan forbedre livet for den enkelte patient, velkommen. Men vi ved også – bitre af erfaring – at man ikke skal sælge skindet, før bjørnen er skudt. Bløderne ved om nogen, hvad ny medicin kan betyde – både af muligheder, men også af udfordringer.

Derfor er det fortsat vigtigt at sikre sikkerhed og løbende opfølgning – så vi ved, hvordan behandlingen virker og om der er eventuelle bivirkninger ved brug over længere tid. Det er også en patientforenings opgave at agere vagthund, og det har vi tænkt os at være i årene, der kommer.

I forhold til hæmofilicentrene betyder de nye behandlingsvinde på bløderområdet selvfølgelig også, at centrene fortsat spiller en helt central rolle. For selvom bløderbehandlingen bliver bedre og bedre – bliver den også mere og mere kompleks, og det er noget vores centre skal have ressourcer og kompetencer til at håndtere.

Som vi netop har været inde på årsmødets visionsseminar, betyder de nye behandlingsmuligheder også, at vi som forening skal kigge indad og sørge for at vi følger med tiden som forening og at vi har de rette tilbud til vores medlemmer. En vigtig del af bestyrelsens arbejde bliver således at sætte de rette rammer for foreningens arbejde i de kommende år.

Udgangspunktet er fortsat den enkelte patient, og her det vigtigt, at vi løbende ved, hvordan foreningens medlemmer egentligt går og har det. Derfor har Danmarks Bløderforening i december 21/januar 22 gennemført en stor livskvalitetsundersøgelse. Det er fjerde gang, at vi (med støtte fra medicinalindustri) udfører en stor livskvalitetsundersøgelse af bløderne i Danmark. Siden 1989 har vi med 10 års mellemrum indsamlet data fra blødergruppen, og det er der kommet unik og brugbar viden ud af. Data, som blandt andet er blevet publiceret i flere anerkendte lægefaglige tidsskrifter.

Resultaterne i undersøgelsen vi helt sikkert vise, at der stor forskel på, hvordan livet med blødersygdom arter sig, alt afhængig af alder, men resultaterne vil nok også give os et billede af, at livet med blødersygdom er en dynamisk størrelse på godt og ondt.

Udover at følge godt med i vores eget danske bløderliv, har vi også altid i Danmarks Bløderforening haft et internationalt udsyn. Det fortsætter vi med, selvom corona desværre også har drillet os på dette punkt. Eksempelvis måtte vi i 2020 udskyde vores stort anlagt EHC-kongres, hvor vi havde inviteret læger, eksperter, medicinalindustri og ikke mindst patienter fra hele Europa til stor europæisk bløderkongres.

Den kongres bliver imidlertid afholdt nu, og d. 7-9. oktober er vi klar til at byde Europa velkommen til København. Det glæder vi os meget til.

I foråret deltager repræsentanter fra bestyrelsen også i verdenskongressen i Canada, hvor vi forhåbentligt bliver endnu klogere på blandt andet den aktuelle udvikling inden for bløderbehandling.

Generalforsamlingen sender også mange hilsner og tanker til vores venner i den ukrainske bløderforening.

Tilbage til Danmark og til vores egen forening. Vi fik i sommeren 2021 igen afholdt en fantastisk sommerlejr for børn med blødersygdom med vanlig sikker ledelse af Tem og Tina. Tilmed med et deltagerantal på hele 22 bløderbørn. Det er det højeste antal deltagere i mange år.

Dertil kom en helt igennem uovertruffen ungdomscamp for de unge der er blevet for store til selve bløderlejren. Ungdomscampen foregik i baghaven hos Palle og Charlotte og var en bragende succes. 1000 tak til jer Charlotte og Palle for at lægge "festivalgrund" til

Vi fik også fejret vores jubilæum – blandt andet med en række jubilæumsfilm og et ekstra magasin om nye behandlingsmuligheder.

Derudover er vi kommet godt i gang med de fleste aktiviteter igen, og inden for det sidste halve år har vi blandt andet afholdt weekendarrangement for de voksne blødere i 'de stives anklers klub'. Plus 50-gruppen har mødtes, kvindegruppen ligeså, og så blev det også til et stort succesrigt forældre-barn-seminar i Legoland.

Endelig skal det nævnes, at vi begyndelsen af 2021 fik forlænget blødererstaningsfonden og tilført 10 millioner kroner af Sundhedsministeriet. Det er en stor glæde, ikke mindst på vegne af de hiv-smittede blødere og deres pårørende.

På kommunikationsfronten har foreningen fået ny hjemmeside, og der er også udviklet en kampagneside for Blødt igennem. Udover de to nye hjemmesider har Danmarks Bløderforening haft gang i talrige andre kommunikations- initiativer - ny informationspjece om von Willebrandt, video med læringsinterview-session online mellem en patient og en læge, to udgivelser af medlemsbladet Blødernyt, en podcast serie om blødersygdom og smerter og så har vi skruet op for vores indsats på sociale medier.

Formanden sluttede beretning af med at takke både bestyrelse, frivillige og sekretariat for godt samarbejde i det forgangne år.

3. Godkendelse af formandens beretning

Formandens beretning blev godkendt af forsamlingen.

4. Aflæggelse af regnskab

Kasserer Morten Skovhus Eriksen præsenterede foreningens regnskab.

Regnskabet er revideret af revisionsfirmaet Beierholm, og revisionspåtegningen er uden bemærkninger.

Hovedtal 2020:

Regnskabet viser indtægter for i alt 2.667.495 kr. Årets udgifter beløber sig til 2.410.045 kr. Resultatet før renter og henlæggelser er et overskud på 257.450 kr. Efter henlæggelser viser regnskabet et underskud på 46.877.

Foreningens indtægter ligger cirka på samme niveau som budgetteret. 2021 var et godt år for fundraising. Til gengæld er indtægterne fra eksempelvis deltagerbetaling faldet, da foreningen pga. coronapandemien har afholdt færre aktiviteter i 2021 – bl.a. blev foreningens årsmøde aflyst.

Netop pga. at foreningen har afholdt færre medlemsaktiviteter ligger årets udgifter på et lavere niveau, end hvad foreningen har budgetteret med. Derudover er lønudgifterne til sekretariatet steget.

Egenkapitalen er på i alt 4.349.648 kr.

	Regnskab '21 Tkr	Regnskab '20 Tkr	Budget '21 Tkr
Indtægter	2.667	2.584	2.615
Udgifter	2.410	2.748	2.988
Resultat før renter og henlæggelser	(257)	(164)	373
Rente og udbytte	43	(89)	0

Henlæggelser	348	186	0
Årets resultat	46	(111)	373
Egenkapital	4.349	4.328	

Indtægter 2021:

	Regnskab '21 Tkr	Regnskab '20 Tkr	Budget '21 Tkr
Udlodningsmidler	962	970	990
Fundraising – fonde/firmaer	962	748	800
Handicappuljen	219	242	210
Kontingent og personlige bidrag	185	232	181
Deltagerbetaling	29	26	45
Blødererstatningsfon- den	90	90	90
Andre indtægter	133	383	151

Udgifter 2021:

	Regnskab '21 Tkr	Regnskab '20 Tkr	Budget '21 Tkr
Sekretariat, bestyrelse og basisdrift	1.178	1.027	1.630
Medlemsaktiviteter	516	486	630
Informationsvirksomh- ed	314	492	234
National og internationalt samarbejde	77	103	102

Projekter	179	487	451
Fundraising og andre akt.	143	153	140

Budget 2022:

	Budget '22	Regnskab '21
Indtægter	2.963	2.667
Udgifter	3.192	2.410
Resultat før renter og henlæggelser	(229)	(257)
Rente og udbytte		43.813
Henlæggelser		348.139
Årets resultat		-46.877

Kassereren orienterede om, at der i 2022 budgetteres med et underskud, da foreningen har valgt at prioritere medarbejderressourcer til at løfte kommunikationsopgaver og bistand i forbindelse med EHC konferencen i oktober 2022.

Intern revision

Intern revisor Poul Arnø forklarede, at intern revision ikke blev gennemført i 2021 grundet coronarestriktioner. I begyndelsen af 2022 blev der i stedet gennemført intern revision. Intern revisor havde ingen bemærkninger til den interne revision.

5. Godkendelse af regnskab og fastsættelse af kontingent

Regnskabet blev godkendt af forsamlingen.

Bestyrelsen foreslog at fastholde det nuværende kontingent for medlemskab af foreningen. Forsamlingen godkendte, at kontingentet fortsat er 250 kr. for ordinære medlemmer og 125 kr. for unge fra 18-25 år.

Karen Binger Holm bemærkede, at kontingentet har været fastholdt i mange år – det giver mulighed for, at foreningen kan bibeholde et højt antal medlemmer i forhold til patientgruppens størrelse.

6. Beretning fra Forsknings- og Støttefonden

Formand Daniel Straagaard Jensen orienterede om Forsknings- og Støttefonden.

De seneste år har fonden ligget stille, da de nye hvidvaskningsregler har hindret den nye bestyrelse i at få adgang til fondens konto. Det har taget tid, men fonden er nu igen klar til at kunne udføre sit virke.

Bestyrelsen i fonden består af: Daniel Straagaard Jensen (formand), Christian Krog Madsen (kasserer), Poul Arnø (Danmarks Bløderforening), Irene Jensen (Scleroseforeningen), Inger Borregaard (Rigshospitalet, Afdeling for Blodsygdomme – træder ud og erstattes af Cecilie Clausen fra Rigshospitalet, Afdeling for Blodsygdomme). Suppleanter: de to suppleantposter er ikke besatte (Danmarks Bløderforening har til opgave at udpege disse).

Daniel Straagaard Jensen fortalte, at bestyrelsen efter den fik adgang til fondens kontoer, kom bestyrelsen hurtigt i arbejdstøjet – med en stor indsats fra Poul Arnø med støtte fra både Christian Krog Madsen og Daniel Straagaard Jensen selv, og at det nu er lykket at få gjort bod på det regnskabsmæssige efterslæb. Der er udarbejdet regnskaber for 2015 og frem. Der er kun udført revision på regnskabet for 2020 af Beierholm – til gengæld uden bemærkninger.

Selvom fonden er kommet godt fra start, venter andre tidskrævende opgaver. Bl.a. håndteringen af den nye persondatalovgivning. Håndteringen heraf vil bestyrelsen drøfte på næste bestyrelsesmøde.

Da der nu er adgang til fondens konto og overblik over fondens formue, er det igen muligt at behandle ansøgninger og udbetale bevillinger. I 2021 modtog fonden fire ansøgninger, hvoraf to fik bevilliget støtte.

For at imødekomme, at fonden har begrænsede midler, afholdes der fremadrettet kun én ansøgningsrunde om året. Seneste frist for indkomne ansøgninger er d. 15. april.

For at sikre kontinuerlig indkomst for fonden, har Danmarks Bløderforening besluttet, at reklameindtægter fra BløderNyt går til fonden. Desuden har foreningen også besluttet at donere 10.000 kr. til fonden. Daniel Straagaard Jensen udtrykte en stor tak til Bløderforeningen for håndsækningen.

Daniel Straagaard Jensen benyttede lejligheden til at opfordre alle, der kunne have gavn af at ansøge fonden, til at sende en ansøgning inden fristen d. 15. april 2022.

Slutteligt sendte Daniel Straagaard Jensen en stor tak til Poul Arnø og Christian Krog Madsen for det store stykke arbejde, de har lagt i at få fonden i gang igen.

Beretningen blev vedtaget af forsamlingen.

7. Indkomne forslag

Punktet udgik, da der ikke var nogen indkomne forslag.

8. Valg af bestyrelse

Der var i alt fire bestyrelsesposter på valg. På valg var Tem Folmand, Christian Krog Madsen, Daniel Straagaard Jensen og Palle Lykke Ravn. Alle kandidaterne præsenterede sig selv.

Da der var fire poster på valg, og fire kandidater opstillede, orienterede dirigenten om, at de fire poster automatisk ville blive valgt, hvis ingen i forsamlingen udviste mistillid til kandidaterne.

Ingen udviste mistillid, så kandidaterne blev alle genvalgt uden afstemning.

9. Valg af suppleant til bestyrelsen

En suppleantpost var på valg – Hazel Engermann. Hazel Engermann præsenterede sig selv og sin motivation for forsamlingen. Salen udviste ikke mistillid til hende. Da hun var den eneste kandidat på valg, blev hun derved valgt som suppleant.

10. Valg af revisor og intern revisor

Bestyrelsen indstillede Beierholm som revisor, og Beierholm blev valgt.

Intern revisor er Poul Arnø. Bestyrelsen indstillede Poul Arnø til genvalg. Han blev valgt til intern revisor.

11. Eventuelt

Sekretariatsleder Karen Binger Holm benyttede anledningen til at takke de frivillige, som sekretariatet samarbejder med til daglig. Der er mange engagerede, som i forskellige henseender hjælper foreningen: bestyrelsen, intern revisor, Forsknings- og Støttefonden, frivillige der planlægger medlemsaktiviteter, patientrepræsentanter til medicinråd og andre forskellige råd og nævn. Herefter fulgte en opfordring fra Karen Binger Holm til forsamlingen om, at man altid kan henvende sig til foreningen, hvis man vil tilbyde sin hjælp, hvad end den er målrettet eller ej.

Poul Arnø ønskede at rette en tak til bestyrelsen, administrationen og Forsknings- og Støttefonden for det arbejde, som de leverer.

Dirigenten takkede for god ro og orden og erklærede generalforsamlingen for afsluttet.