



Referat af generalforsamling i Danmarks Bløderforening

Lørdag d. 15. august 2020 kl. 13 – 15, Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Blvd. 2, 2630 Taastrup

1. Valg af dirigent, referent og stemmetællere

Bestyrelsen indstillede Kurt Scheelsbeck, valgt til byrådet i Høje Taastrup Kommune for Det Konservative Folkeparti, formand for Institutions- og Skoleudvalget, som dirigent. Forsamlingen godkendte indstillingen.

Sekretariatsleder Karen Binger Holm blev valgt som referent og Poul Arnø og Charlotte Skovby blev valgt som stemmetællere.

2. Formandens beretning

Formand Jacob Bech Andersen indledte sin beretning med refleksion over første halvdel af 2020, der som bekendt har været præget af den nye coronavirus' herkomst. Foreningen har måtte aflyse en række aktiviteter, sekretariatet blev lukket ned og måtte arbejde hjemmefra, bestyrelsen gik online og jubilæumsåret blev stort set sat på pause.

Samtidig vakte den nye virus minder fra 80'erne og 90'erne, hvor det dengang ukontrollerbare hivvirus gjorde mange af bløderne syge og mange døde.

Blødergruppen er – overordnet set - heldigvis ikke risikogruppen for at blive ekstra ramt af den coronavirus, der hærger verden. Danmarks Bløderforening har i forløbet forsøgt at holde medlemmerne opdateret om den verserende coronasituation via foreningen hjemmeside.

Formanden redegjorde for foreningens store **aktivitetsportefølje i 2019**. Han benyttede lejligheden til at sende en varm og personlig tak til Tem Folmand, der som lejrchef gennem 20 år og foreningens næstformand fortjener stor tak og anerkendelse for sin mangeårige indsats i foreningen - Danmarks Bløderforening er ualmindelig heldig at have så engageret en ildsjæl som Tem!

I forhold til handlingsplanen, der løber fra 2015-2020, kan foreningen nu med tilfredshed konstatere, at det fleste indsatser er godt og vel i mål. Blandt andet det såkaldte **Kids ITP Tools (KIT)**, som er et spørgeskema til at måle ITP-børns og deres familiers livskvalitet, er støttet af Jaschafonden og Novartis. Vi har fået oversat spørgeskemaet fra engelsk, og det er nu i gang med at blive testet af ITP-læger og sygeplejersker.

Indsatsen for blødere i deres bedste alder – dvs. **30+** har været en succes. I 2019 blev afholdt endnu et netværksmøde, hvor overlæge Peter Kampmann var inviteret med.

Fra januar 2020 er der sikret finansiering til drift af **bløderappen** på Skejby, hvor blødere i hjemmebehandling bliver tilbudt at bruge appen. Det forlyder, at de sidste kommaer nu også er ved at være sat i driftsaftalen med Rigshospitalet, så også blødere på Sjælland meget snart får tilbudt at bruge appen. Stor tak til ildsjæle i foreningen og lægerne Lone Hvitfeldt Poulsen og Eva Funding



for at ville det her projekt så meget – det er i høj grad deres fortjeneste, at appen nu endelig er en realitet.

I 2019 kom der på flere måder særlig fokus på **kvinder og blødersygdom**. Flere frivillige var med, da Bløderforeningen for første gang deltog med en stand på Lægedagene i november målrettet praktiserende læger. Det er en vigtig del af kampagnearbejdet, at gøre læger, sundhedsplejersker, jordemødre og sygeplejersker opmærksom på, at kvinder også kan have blødersygdom og nogle andre symptomer og udfordringer end mandlige blødere.

Foreningen har flere gange stillet hold til motionsarrangementet Ladywalk. Organisationen bag Ladywalk har bevilget penge til Bløderforeningens kampagne ”Blødt igennem”, så der nu kan blive lavet en hjemmeside med information til både kvinder og sundhedsprofessionelle om symptomer og konsekvenser for kvinder med blødersygdom. Stor tak til Ladywalk for bevillingen!

Desværre har foreningen mistet en af sine store ildsjæle og personligheder. Den 13. marts 2020 døde Theis Bacher. En mand, som på mange måder var synonym med Bløderforeningen. Theis var siden 70'erne dybt engageret i Danmarks Bløderforening, hvor både foreningen og mange medlemmer trak på hans store erfaring, både som læge og menneske.

Læge og professor Jørgen Ingerslev gik bort i august 2019. Jørgen Ingerslev var en af verdens førende specialister inden for blødersygdomme, og Danmarks Bløderforening skylder ham en stor tak hans utrættelige arbejde for bedre bløderbehandling.

Fra januar 2019 flyttede Center for hæmofili og Trombose på Skejby fra Biokemisk afdeling til Hæmatologisk afdeling på AUH. Her har vi som forening rejst bekymring for risikoen for afspecialisering og for hvorvidt centerets nye medarbejdere, ikke mindst sygeplejerskerne, har de fornødne faglige kompetencer til at sikre bløderbehandling på højt specialiseret niveau, som specialevejledningen foreskriver. Samtidig har vi også i forhold til Børneafdelingen på Skejby spurgt ind til afdelingens beredskab og tiltag for at understøtte stikketræning og hjemmebehandling af bløderbørn.

Foreningen holder årlige møder med lægerne og ledelsen for de to hæmofilicentre. Har rejser vi - igen og igen - bekymring omkring vagtordningen, som den er organiseret i dag på Rigshospitalet og nu også Skejby. For Danmarks Bløderforening anerkender ikke den nuværende vagtordning som en højt specialiseret vagtordning for blødere i Danmark.

Tak til alle, der støtter op om foreningen. Tak til medlemmerne, tak lægerne for godt samarbejde, tak til industrien, fonde og puljer for god støtte og ikke mindst tak til sekretariatet med Karen Binger Holm i spidsen.

Formanden sluttede af med at sende en stor tak til Sine Lyons, som ikke genopstillede til bestyrelsen. Sine blev valgt som suppleant til bestyrelsen i 2015 og som medlem i 2018.

3. Godkendelse af formandens beretning



Formandens beretning blev godkendt af forsamlingen.

4. Aflæggelse af regnskab

Kasserer Christian Krog Madsen fremlagde foreningens regnskab, som er revideret af Beierholm og påtegnet uden bemærkninger.

Regnskabet viser indtægter for i alt 2.485.745 kr. Årets udgifter beløber sig til 3.175.834 kr. Resultatet før renter og henlæggelser er minus 690.089 kr. Efter henlæggelser viser regnskabet et underskud på 234.545. Foreningen havde i budgettet for 2019 indregnet et forventet underskud, som primært dækker udgiften til løn til projektmedarbejder i den afgørende fase af telemedicinprojektet.

Egenkapitalen er på i alt 4.205.844 kr.

Indtægter 2019

	Regnskab '19 tkr	Regnskab '18 tkr	Budget '19 tkr
Udlodningsmidler	1.055	1.010	1.003
Fundraising – fonde/firmaer	854	1.628	754
Handicappuljen	306	229	228
Kontingent og personlige bidrag	191	194	192
Deltagerbetaling	65	75	59
Blødererstatningsfonden	90	90	90

Udgifter 2019

	Regnskab '19 tkr	Regnskab '18 tkr	Budget '19 tkr
Sekretariat, bestyrelse og basisdrift	1.078	1.050	1.181
Medlemsaktiviteter	682	666	730
Informationsvirksomhed	202	150	224
National og internationalt samarbejde	510	260	481
Projekter	531	432	928
Fundraising og andre akt.	173	146	191

Budget 2020



	Budget '20	Regnskab '19
Indtægter	2.838	2.486
Udgifter	3.586	3.176
Resultat før renter og henlæggelser	(748)	(690)
Rente og udbytte	0	(0,1)
Henlæggelser	449	456
Årets resultat	(299)	(235)

Bestyrelsen har i 2020 fokus på foreningens 50 års jubilæum, som blandt andet markeres med udarbejdelse af en række små videofilm om foreningens historie og livet med blødersygdom anno 2020. Derudover var der planlagt EHC konference i København i oktober. Den konference er desværre blevet udskudt til 2022.

Der er også fokus på at få flere medlemmer og fastholde private bidrag. Foreningen skal fortsat have min. 100 bidrag á 200 kr. fra privatpersoner for at opretholde status som almennyttig forening.

Derudover skal der arbejdes videre med dokumentation i forhold til persondataforordningen (GDPR) samt være en øget opmærksomhed på udviklingen i foreningens egenkapital.

Der blev spurgt til, hvordan foreningen vil sikre udvikling af nye projekter, nu hvor telemedicinprojektet med bløderappen er afsluttet. Projekter bidrager ikke kun til udvikling men også til foreningens omsætning, som er afgørende for andelen af udlovningsmidlerne.

Netop projektudvikling vil bestyrelsen arbejde videre med, når der tages hul på arbejdet med en ny strategi- og handlingsplan. Den nuværende strategi løb og handlingsplan afsluttes i 2020 og bestyrelsen skal i gang med udarbejdelse af nye mål og afgrænsning af nye fokusområder.

5. Godkendelse af regnskab og fastsættelse af kontingent

Forsamlingen godkendte regnskabet.

Det blev drøftet, hvorvidt kontingentet var på rette niveau. Sekretariatsleder Karen Binger Holm orienterede om, at det er vigtigt for foreningen fortsat at holde et højt medlemsantal. Der er en gang imellem var pensionister, der meldte sig ud af foreningen med henvisning til, at de ikke havde råd på folkepension. Der blev rejst spørgsmål om hvorvidt det vil være muligt med pensionistrabat – fx samme pris som unge. Det vil bestyrelsen drøfte nærmere i det kommende år.

Forsamlingen godkendte, at kontingentet fortsat er 250 kr. for ordinære medlemmer og 125 kr. for unge mellem 18-25 år.

6. Beretning fra Forsknings- og Støttefonden



Christian Krog Madsen fremlagte Forsknings- og Støttefondens beretning. Der er fortsat ikke meget aktivitet i fonden. Fondens har i høj grad været drevet af Hans Paulsen og Theis Bacher, som begge nu er gået bort. Det er stadig vanskeligt at få adgang til fondens konto, da der skal indhentes underskrifter og ID fra samtlige bestyrelsesmedlemmer. Efter Theis Bachers død har Poul Arnø takket ja til at indgå i bestyrelsen for fonden.

7. Indkomne forslag (ingen)

8. Valg af bestyrelse

Der var i alt fire bestyrelsesposter på valg. På valg var Tem Folmand, Christian Krog Madsen og Palle Lykke Ravn, som alle genopstillede. Sine Lyons havde på forhånd meddelt, at hun ikke genopstillede.

Daniel Straagaard Jensen, som ind til da havde været valgt som suppleant til bestyrelsen, tilkendegav sit kandidatur til bestyrelsesposten. Alle kandidaterne præsenterede sig selv.

Alle kandidater blev valgt uden kampvalg.

9. Valg af suppleant til bestyrelsen

Da Daniel Straagaard Jensen blev valgt ind som medlem af bestyrelsen og Monica Jensen ikke genopstillede var begge suppleantposter ledige.

Dennis Jensen og Hazel Engelsmann opstillede som suppleanter til bestyrelsen. Kandidaternes motivation blev læst højt, da ingen af dem var tilstede ved selve generalforsamlingen. Begge blev valgt uden kampvalg.

10. Valg af revisor og intern revisor

Beierholm, som bestyrelsen indstillede Beierholm som revisor, og Beierholm blev valgt.

Bestyrelsen indstillede Ole Mark, som intern revisor og han blev genvalgt.

11. Eventuelt

Dirigenten takkede for god ro og orden og formand Jacob Bech Andersen takkede Kurt Scheelsbeck for god mødeledelse.