

Referat af Danmarks Bløderforenings generalforsamling 2023

D. 16. april 2023 på Kobæk Strand.

Dagsorden

1. Valg af dirigent, referent og stemmetællere
 - a. Dirigent: Bestyrelsen indstiller Knud Vincent (V), borgmester i Slagelse
 - b. Referent: Bestyrelsen indstiller Anne Mette Christensen
 - c. Stemmetællere: Poul Arnø og Charlotte Skovby
2. Formandens beretning
3. Godkendelse af formandens beretning
4. Aflæggelse af regnskab
5. Godkendelse af regnskab og fastsættelse af kontingent
 - a. Bestyrelsen indstiller, at kontingentet fastholdes på 250 kr. årligt og 125 kr. årligt for unge mellem 18 og 25 år.
6. Beretning fra Forsknings- og Støttefonden v. formand Daniel Straagaard Jensen
7. Indkomne forslag - ingen
8. Valg af bestyrelse
9. Valg af suppleant til bestyrelsen
10. Valg af revisor og intern revisor
 - a. Revisor: Bestyrelsen indstiller revisionsfirmaet Beierholm
11. Eventuelt

1. Valg af dirigent, referent og stemmetællere

Knud Vincent 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 Charlotte Skovby blev valgt til stemmetællere.

Der var i alt 49 stemmeberettigede tilmeldt, heraf 4 fuldmagter.

2. Formandens beretning

Formanden indledte sin beretning med at fortælle om foreningens flytning i marts 2023. Bestyrelsen besluttede i 2022 at flytte foreningens lille sekretariat i indre by ud til nye lokaler i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Tiden var løbet lidt fra de gamle lokaler, tilgængeligheden var ikke optimal og bestyrelsen mente, at Danmarks Bløderforening 2023 var bedst tjent med at sidde i samme hus som størstedelen af Danmarks øvrige patientforeninger, hvilket giver mulighed for et større netværk, ny inspiration og et tættere samarbejde med blandt andre Sjældne Diagnoser. Flytningen gav anledning til at rydde op i det store arkiv, som foreningen har samlet gennem de sidste 53 år.

I 2022 kom også de første resultater fra den fjerde livskvalitetsundersøgelse, som blev gennemført i 2020/2021. Med den nye undersøgelse har vi nu data, der går hele 35 år tilbage. Det giver foreningen et solidt datagrundlag at tale blødernes sag ud fra.

Resultaterne blev også præsenteret på den europæiske bløderkonference i København d. 7-9. oktober 2022, som foreningen sammen med den europæiske paraplyorganisation for bløderforeninger The European Haemophilia Consortium (EHC) var vært for. Det var en stor glæde, at så mange gode frivillige kræfter meldte sig til at hjælpe med alt det praktiske i forbindelse med afholdelse af konferencen. Helt tilbage i 2018 havde vi søgt om at få konferencen til København i 2020, men den blev aflyst på grund af corona. Endelig lykkedes det i 2022 at få skudt konferencen i gang, og det var en stor fornøjelse at kunne byde blødere, læger, professorer og medicinalindustrien fra hele Europa velkommen til København. På konferencen blev der diskuteret blødersygdom, behandling, organisationsudvikling og meget andet, og formanden var meget stolt over, at det lykkedes vores lille forening at afholde så vellykket et arrangement.

Formanden sluttede af med at takke alle de frivillige – hvad end det drejer sig om dem, der løbende står frem med deres historie og erfaringer i offentligheden og i medlemsgruppen eller dem, der dedikerer en stor del af deres tid til at arrangere medlemsaktiviteter. Uden jer var der ikke nogen forening. Og en særlig tak gik til næstformand Tem Folmand, som også står i spidsen for den årlige sommerlejr. Også stor tak til de der støtter og samarbejder med foreningen – private fonde og samarbejdspartnere fra industrien, hæmofilicentrene og alle vores medlemmer. Forsamlingen kvitterede med klapsalve.

3. Godkendelse af formandens beretning

Formandens beretning blev godkendt af forsamlingen.

4. Aflæggelse af regnskab

Kasserer Morten Skovhus Eriksen præsenterede foreningens regnskab for 2022. Regnskabet er revideret af revisionsfirmaet Beierholm, og revisionspåtegningen er uden bemærkninger.

Foreningen havde i 2022 budgetteret med et større underskud på grund af ressourceforbrug i forbindelse med EHC-konferencen, og det er derfor meget positivt, at det er lykkedes at lande året med et mindre underskud på 8.000 kr.

Igen i år overføres et større beløb som henlæggelser. Beløbet dækker over støtte fra fonde og firmaer, som har øremærket støtten til konkrete projekter, som fx livskvalitetsundersøgelsen.

Der er opmærksomhed omkring udviklingen i foreningens egenkapital. Generelt har der de senere år, og i særdeleshed i 2022 ikke været de forventede afkast, på grund af ustabiliteten på finansmarkederne, hvor både aktier og obligationer har været i modvind.

	Regnskab '22	Regnskab '21	Budget '22
	Tkr	Tkr	Tkr
Indtægter	2.583	2.667	2.963
Udgifter	2.920	2.410	3.193

Resultat før renter og henlæggelser	(336)	257	
Rente og udbytte	88	(44)	
Henlæggelser	239	324	
Årets resultat	(8)	(47)	(230)
Egenkapital	3.768	4.350	

Indtægter

På indtægtssiden er andelen af udlodningsmidler i 2022 steget i forhold til året tidligere, og foreningen har i 2022 modtaget en flot støtte fra private fonde og firmaer. Støtte fra private fonde er helt afgørende for, at foreningen kan gennemføre vores mange medlemsaktiviteter. I 2022 har støtten fra medicinalindustrien bidraget til at dække de omkostninger, foreningen har haft i forbindelse med værtskabet for EHC konferencen.

	Regnskab '22	Regnskab '21	Budget '22
	Tkr	Tkr	Tkr
Udlodningsmidler	996	963	960
Fundraising – fonde/firmaer	1003	962	800
Handicappuljen	198	219	200
Kontingent og personlige bidrag	190	185	180
Deltagerbetaling	83	54	64
Blødererstatningsfonden	90	90	90
Andre indtægter	19	134	20

Udgifter

På udgiftssiden er det tydeligt, at foreningen igen har et højt aktivitetsniveau. Det er særligt udgifterne til medlemsaktiviteter og til de internationale aktiviteter i form af EHC-konferencen, der er steget i forhold til tidligere år, som var præget af corona.

	Regnskab '22	Regnskab '21	Budget '22
	Tkr	tkr	Tkr
Sekretariat, bestyrelse og basisdrift	934	1.178	1.800
Medlemsaktiviteter	868	516	645
Informationsvirksomhed	290	315	181
National og internationalt samarbejde	322	77	246
Projekter	276	179	321
Fundraising og andre akt.	230	143	0

I budgettet for 2023 budgetteres med indtægter for i alt 3,06 mio. kr. og udgifter for i alt 3,09 mio kr. Der budgetteres således med et underskud på 30.000 kr., som forventes at dække foreningens flytteomkostninger.

Fokus i 2023 er at fastholde og gerne øge medlemstallet. Vi vil gerne udvikle flere online tilbud, der kan gøre det mere attraktivt at være medlem af foreningen. Flytningen til Handicaporganisationernes Hus vil betyde, at driftsudgifterne kommer til at stige lidt. Til gengæld håber vi, at det kommer til at give mere gevinst tilbage i form af netværk og mere effektiv drift af sekretariatet. Vi håber, at vi fortsat kan få opbakning fra private fonde til vores aktiviteter. Uden støtten fra de private fonde ville det ikke være muligt at gennemføre de aktiviteter, vi kan i dag. Men usikkerheden på de finansielle markeder kan nok også mærkes hos mange fonde, så vi kan måske risikere, at der ikke er de samme støttemuligheder som tidligere.

Spørgsmål og svar:

Henrik Denta spørger til, hvad indtægter fra udlodningsmidler dækker over. Karen Binger Holm fortæller, at det er det, der tidligere hed Tips og Lottomidler, og som anvendes til at dække sekretariatets drift.

Hvilke fonde/obligationer er der investeret i? Karen Binger Holm fortæller, at Sydbank investerer på foreningens vegne, og at foreningens har en meget lav risikovillig investeringsprofil. Morten Skovhus supplerer med, at bestyrelsen har diskuteret om man skulle lægge investeringsprofilen om, men det er blevet udskudt efter corona og krigen i Ukraine.

Poul Arnø bemærker at budgettet ikke er så gennemskueligt i regnskabet. Derudover noterer han, at han er bekymret for foreningens egenkapital er skrumpet. Han foreslår at foreningen fokuserer på, at udbrede kendskabet til foreningen og de fordele, der er ved at være medlem, hos de mennesker med blødersygdom, der ikke er medlem af foreningen. Morten Skovhus Eriksen deler Pouls bekymring og fortæller, at bestyrelsen har fokus på emnet. Derudover opfordrer han til, at man udbreder kendskabet til foreningen i sit netværk

Poul Arnø kommenterer, at man kan samarbejde med centrene om at finde flere medlemmer. Jacob Bech Andersen kommenterer, at bestyrelsen arbejder på at få så mange medlemmer som muligt, men pointerer også, at man også ser i andre lande rundt omkring i Norden, at ikke alle patienter er medlem. Han pointerer også, at det kan være svært.

Palle Lykke Ravn kommenterer, at faldet i egenkapital ikke er overraskende, og han pointerer, at han vil tro, at faldet ville have været endnu større, hvis foreningens risikovillighed havde været større. Han kommenterer også, at det er en vanskelig tid at håndtere aktiverne i, men tror på, at vi går imod bedre tider.

Henrik Denta kommenterer dertil, at han ikke vil klandre foreningen for, at der har været et fald i egenkapital, for det ses hos alle. Han opfordrer til at bestyrelsen til at tage et møde med Sydbank om de udgifter, der er forbundet med foreningens engagement og investeringsportefølje.

Han foreslår, at man kan sætte en tilmeldingsblanket bagpå BløderNyt eller en QR-kode. Han spørger dertil, om det vil rykke på indtægterne, eller om de ikke betyder særlig meget. Morten kommenterer, at flere medlemmer ikke alene giver en større indtægt, men en større repræsentativitet. Og så vil flere medlemmer formentlig også akkumulerer flere tilmeldte til aktiviteter, og dermed flere indtægter, derfor er det et vigtigt fokuspunkt.

Karen Binger Holm noterer, at foreningen laver projekter, der kommer hele blødergruppen til gavn, fordi det er en så lille gruppe, og de der ikke er medlemmer, også får gavn af foreningens arbejde, fx fortalervirksomhed, bløderappen, kampagnen Blødt igennem, etc.

Anna Brask kommenterer, at der er mange, der kunne være relevante medlemmer, der ikke er en del af hæmofilcentrene. Det kunne fx være kvindelige patienter, bærere eller pårørende.

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.

6. Beretning fra Forsknings- og Støttefonden

Formand for Forsknings- og Støttefonden Daniel Straagaard Jensen orienterede om fondens arbejde. Fondens bestyrelse mødes en gang årligt og behandler ansøgninger. Der indkommer både forsknings- og private ansøgninger. Der er sædvanligvis ansøgningsfrist til fonden d. 15. april. Alle medlemmer af foreningen kan søge fonden om støtte. Ud over donationer fra Danmarks Bløderforening modtager fonden også støtte fra medicinalfirmaer. Læs mere om fonden på foreningens hjemmeside: <https://www.bloderforeningen.dk/om-foreningen/fonde-og-legater/forsknings-og-stottefonden/>

7. Indkomne forslag

Punktet udgik, da der ikke var nogen indkomne forslag.

8. Valg af bestyrelse

Der var i alt fem bestyrelsesposter på valg. På valg var Jacob Bech Andersen, Morten Skovhus Eriksen, Heidi Brandt, Palle Skovby og Dennis Svejstrup Jensen. Alle kandidaterne præsenterede sig selv.

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

Salen udviste ikke mistillid, så kandidaterne blev alle genvalgt uden afstemning.

9. Valg af suppleant til bestyrelsen

En suppleantpost var på valg og Martin Boelt Sørensen ville gerne stille sig til rådighed for genvalg. Martin Boelt Sørensen præsenterede sig selv og sin motivation for forsamlingen.

Salen udviste ikke mistillid til, og da Martin var den eneste kandidat, blev han valgt som suppleant.

10. Valg af revisor og intern revisor

Bestyrelsen indstillede Beierholm som revisor, og Beierholm blev valgt.

Intern revisor er for nuværende Poul Arnø. Poul Arnø ønskede ikke at genopstille. Bestyrelsen indstillede Charlotte Skovby som ny intern revisor, og hun blev valgt til intern revisor.

11. Eventuelt

Naja Skouw-Rasmussen takkede bestyrelsen for dens gode frivillige arbejde. I lyset af, at foreningens vision udløb i 2020 spurgte hun også til det opfølgende arbejde på sidste års visionsseminar og hvornår en ny vision for foreningen vil blive udarbejdet?

Karen fortalte, at arbejdet med både EHC konferencen i oktober 2022 og at flytningen af sekretariatet har taget meget tid og fokus, Derfor har arbejdet med ny vision indtil nu været sat på pause. Men arbejdet skal i gang igen, og patientuddannelse er et af de områder, som bestyrelsen gerne vil fokusere mere på i de kommende år, dels i lyset af, at flere nye behandlinger ser dagens lys, som vil ændre den måde, man som patient er vant til at tage medicin, dels fordi resultaterne af livskvalitetsundersøgelsen også kalder på større fokus på forebyggelse.

Mikael Frausing spørger til, om der vil komme en rapport, der opsummerer resultaterne fra den netop gennemførte livskvalitetsundersøgelse. Karen orienterer om arbejdet og at en rapport vil komme i løbet af efteråret.

Bent Roskjær kommenterer, at man skal overveje at samarbejde mere med Folketinget for at profilere Bløderforeningen. Jacob Bech Andersen svarer, at foreningen fx for et par år siden havde Magnus Heuniche, senere sundhedsminister, som dirigent på en generalforsamling og også gennem Sjældne Diagnoser forsøger at holde kontakt til Christiansborg. Derudover har foreningen et rigtig godt samarbejde med de andre nordiske bløderforeninger. Den danske forening deltager hvert år i nordisk møde, hvor vi erfaringsudveksler med de andre foreninger om fx hvordan man profilerer foreningen og fastholder medlemmer.

Dirigenten takkede for god ro og orden og erklærede generalforsamlingen for afsluttet, og formand Jacob Bech Andersen takkede Knud Vincent for hans indsats og forsamlingen for fremmødet og den gode debat.