

# Danmarks Bløderforenings Generalforsamlingen 2019

Søndag d. 28. april 2019 kl. 11-13

Kobæk Strand, Kobækvej 85, 4230 Skælskør

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 (ingen indkomne)
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

Formand, Jacob Bech Andersen foreslår folketingsmedlem for Socialdemokratiet og tidligere transportminister Magnus Heunicke som dirigent. Forsamlingen godkender. Magnus Heunicke konstaterer, at generalforsamlingen er lovligt indkaldt, jf. foreningens vedtægter. Magnus foreslår Poul Arnø og Sine Lyons som stemmetællere. Forsamlingen godkender. Magnus foreslår Emilie Vraagaard som referent. Forsamlingen godkender.

## 2. Formandens beretning

Formand Jacob Bech Andersen afgiver beretning.

### Nye tiltag indenfor behandling

Jacob lægger for med at fremhæve, at der er meget at være begejstret for i denne tid. Det gælder blandet andet de store fremskridt ift. nye behandlingsformer indenfor bløderområdet og det stigende fokus på individuel og helhedsorienteret behandling af blødere. Jacob opfordrer dog samtidig til at bevare den sunde skepsis, og hele tiden stille spørgsmål ved de nye behandlingsformer. Behandling ud fra en helhedstanke stiller også nye krav til bløderes dialog med sundhedsvæsenet og hæmofilicentrene.

Derfor har foreningen fokus på at samarbejde og stille krav, så vi er sikre på, at hæmofilicentrenes læger, sygeplejersker, fysioterapeuter m.fl. har ekspertise, kapacitet og tid til bløderne - både som sjældne patienter og som kronikere. Danmarks Bløderforening har heldigvis en rigtig god dialog med hæmofilicentrene på Rigshospitalet og Skejby i øjeblikket. Når det er sagt, så er der stadig nogle blødere og familier som oplever, at behandling eller dialog med hæmofilicentrene har været utilstrækkelig. Danmarks Bløderforening har eksempelvis gentagende gange rejst bekymring om vagtordningen på Rigshospitalet og nu også på Skejby.

### Nydianogsticerede familier mødes med mistanke

Foreningen har det seneste års tid fået kendskab til en række sager, hvor hospitaler har været meget

hurtige til at mistænke forældre for vold, når forældrene har henvendt sig på hospitalerne med børn, der har uforklarlige blå mærker eller andre symptomer på øget blødningstendens.

Med "barnets reform" - som pålægger ansatte i social-, skole- eller sundhedssektoren skærpet pligt til at underrette, børn der har brug for hjælp - og med de kommunale overgrebspakker, kan familier med et potentielt bløderbarn komme i klemme.

Jacob slog fast, at Danmarks Bløderforening ikke stiller spørgsmålstegn ved, at man skal reagere på mistanke om vold mod børn. Men foreningen må insistere på, at fokus på det sociale spor ikke bliver på bekostning af sygdomssporet. Som forældre skal man trygt kunne henvende sig på hospitalet med sine bekymringer og blive hørt og få hjælp. I den kommende tid vil foreningen samle dokumentation for alvorlige sager og rette vores bekymring videre til Børnerådet m.fl.

#### Økonomi og aktiviteter

Foreningens økonomi i 2018 har været god og det har været muligt igen i 2018, at afholde en række medlemsaktiviteter såsom sommerlejr, forældre-børn-seminar, kvindeløb, seniorseminar og ungemøde.

#### Projekter

På baggrund af foreningens handleplan for 2015-2020 har foreningen arbejdet for at realisere en række projekter og indsatser med fokus på at styrke og øge egenomsorg. Bl.a. "telemedicin-projektet", som har resulteret i en pilottestet app til registrering af blødninger og behandling. Det næste år er der fokus på, at få projektet helt i mål. Hvilket vil sige at appen videreudvikles og udbredes til alle blødere i hjemmebehandling. Foreningen har derudover fokus på udvikling af en ny database, så vi kan samle data om hjemmebehandling fra appen og ledscore.

#### Den kommende tid

I 2020 skal foreningen være vært for den store årlige europæiske bløderkonference (EHC-konference). Her vil op mod 300 blødere, læger og industrirepræsentanter komme til København og drøfte de nye tendenser indenfor blødersygdom. Konferencen bliver en del af fejringen af foreningens 50-års jubilæum. Allerede i november 2019 over foreningen sig på at være vært, når Nordisk Møde afholdes i København. Mødet afholdes årligt for de nordiske bløderforeninger, hvor de mødes og udveksler erfaringer.

#### Frivillige kræfter driver foreningen

Jacob afslutter formandens beretning med en stor tak til alle de frivillige kræfter, der hjælper Danmarks Bløderforening på mange forskellige niveauer. Trods foreningens relativt beskedne størrelse er der ekstremt mange kompetencer i foreningen. Hvad enten man hjælper til på sommerlejren eller med andre medlemsaktiviteter, repræsenterer bløderforeningen i Medicinrådet eller sidder med ved bordet i Ankestyrelsen, så er det takket være medlemmernes engagement og bidrag at Danmarks Bløderforening i dag er kendt og respekteret som en aktiv patientforening. Jacob gav også et hjerteligt farvel, tak og forhåbentligt på gensyn til Naja Skouw-Rasmussen, Lars Lehrmann og Poul-Erik Bach-Andersen, der ikke genopstiller til bestyrelsen.

Jacob takkede også sekretariatet og gav som det sidste alle medlemmer en stor opfordring til at komme til forenings jubilæumsfest i Horsens i april 2020.

### **3. Godkendelse af formandens beretning**

Dirigenten efterlyser kommentarer til formandens beretning i forsamlingen.

Palle Skovby takker Jacob Bech Andersen for det store arbejde som formand.

Beretningen bliver enstemmigt godkendt.

#### 4. Aflæggelse af regnskab

Regnskabet bliver repræsenteres af kasserer Christian Krog Madsen. Christian fortæller, at regnskabet er godkendt af revisor uden bemærkninger.

Christian præsenterer først hovedtallene i regnskabet for 2018:

| Hovedtal               |              |
|------------------------|--------------|
| Indtægter inkl. renter | 3,3 mio. kr. |
| Driftsresultat         | 625.583 kr.  |
| Henlæggelser           | 933.906 kr.  |
| Årets resultat         | 74.755 kr.   |
| Egenkapital            | 4,3 mio. kr. |

Der har pga. kurstab på foreningens investeringer været et dyk i egenkapitalen, som dog kompenseres af overskuddet i årets resultat.

Bagefter præsenterer Christian foreningens indtægtskilder i 2018:

| Indtægtskilder   |              |
|------------------|--------------|
| Fundraising      | 1,7 mio. kr. |
| Udlodningsmidler | 1 mio. kr.   |
| Handicappuljen   | 0,2 kr.      |
| Medlemmer        | 0,2 kr.      |

Det har været et rigtig godt fundraising år i 2018. En del af disse indtægter er dog øremærket projekter og udgifter, hvor udgifterne først falder i 2019. De overgår derfor i regnskabsåret 2019 som henlæggelser. Henlæggelserne fordeler sig således:

| Henlæggelser til 2019 |             |
|-----------------------|-------------|
| Telemedicin           | 645.000 kr. |
| ITP KIT Tool          | 102.964 kr. |
| Sommerlejr            | 75.000 kr.  |
| Pjece                 | 39.294 kr.  |
| Livskvalitet (QoL)    | 36.936 kr.  |
| WFH kongres           | 29.549 kr.  |
| HIV-netværk           | 5.163 kr.   |
| Optag fra 2017        | 311.615 kr. |

Foreningens udgifter i 2018 fordeler sig således:

| Udgifter                            |              |
|-------------------------------------|--------------|
| Sekretariat og basisdrift           | 1,1 mio. kr. |
| Medlemmer og information            | 0,8 mio. kr. |
| Projekter                           | 0,4 mio. kr. |
| Nationalt/internationalt samarbejde | 0,3 mio. kr. |

Der er sket en lille medlemsfremgang i 2018. Historisk set oplever foreningen dog stadig i en nedgang i antallet af medlemmer.

De personlige bidrag er afgørende for at opnå §8a godkendelse som almennyttig forening, og dermed modtage støtte via udlodningsmidlerne og fra flere fonde. 117 personer har givet 200 kr. eller mere i personligt bidrag. Det blev i 2018 også muligt at starte indsamlinger til foreningen via platformen Betternow.

Dirigenten åbner for spørgsmål og kommentarer fra salen.

Poul Arnø efterspørger mulighed for at lave private indsamlinger øremærket specifikke aktiviteter. Christian svarer, at det som udgangspunkt ikke er noget problem, og han gerne tager en videre dialog omkring dette. Medlemmer der ønsker at igangsætte indsamlinger – generelle eller øremærkede – opfordres til at kontakte sekretariatet.

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

Regnskabet godkendes enstemmigt.

Bestyrelsen foreslår at kontingentet fastholdes på 125 kr. for unge under 25 år og 250 kr. for voksne medlemmer over 25 år.

Allan Lyng kommitterer forslaget. Han ønsker, at få afdækket mulighederne for at have et medlemskab som barn under 18 år. Sekretariatsleder Karen Binger Holm opfordrer alle børn og unge under 18 år, som gerne selv vil give økonomisk bidrag til foreningen til at give et personligt bidrag. Karen er indstillet på at fortsætte dialogen med Allan om mulighederne for betalende børnemedlemmer.

Peter Nygaard Larsen kommenterer forslaget. Han påpeger, at det er svært at vurdere kontingent fastlæggelse uden at have set et budget for 2019. Kasserer Christian Krog Madsen forklarer, at forslaget om at fastholdelse af det nuværende kontingent er baseret på en vurdering af, hvad medlemmerne er villige til at betale, og ikke som sådan den økonomiske situation i foreningen. Der er et ønske i forretningsudvalget om at have stabilt kontingent og undgå op- og nedjusteringer af kontingent løbende.

Sekretariatsleder Karen Binger Holm uddyber, at overvejelserne omkring et relativt lavt kontingent også er baseret på, ønsket om at fastholde et højt antal medlemmer og at der hvert år også skal indsamles 100 bidrag af 200 kr. udover kontingentindbetalingen. Som privat bidragsyder er man velkommen til at støtte foreningen med et større beløb (i stedet for at hæve kontingentet).

Christian tager til efterretning til næste år, at budgettet for det kommende år gerne må vises før afstemningen om kontingent.

Daniel Straagaard Jensen efterlyser andre måder at støtte foreningen på. Christian opfordrer til, at man med personlige bidrag eller gennem BetterNow støtter foreningen fx i forbindelse med fødselsdag, jubilæum mv. Han opfordrer medlemmerne til at byde ind med ideer og ønsker. Karen Binger Holm vil se nærmere på støttemulighed igennem Facebook.

Ellen Hasselstrøm foreslår, at foreningen hjælper med at lave testamente.

Efter diskussionen afholdes en afstemning, hvor alle stemmer for kontingentet fastholdes som det er i dag.

Herefter præsenteres budget for 2019 til orientering. I 2019 prioriterer foreningen følgende indsatser:

- 50 års jubilæum og EHC konference i 2020
- Projektudvikling – telemedicin, transition, 30-49 gruppen, kvindeindsatsen
- Flere medlemmer og fastholde private bidrag
- Persondataforordning

- Opmærksomhed på udvikling af foreningens egenkapital

Der forventes et relativt stort minus på bundlinjen i 2019. Det skyldes bl.a. posten "sekretariat", hvor udgifterne endnu ikke er fordelt på aktiviteter og projekter. Dertil kræver hænder i sekretariatet at løfte opgaven med projekter. Det er endnu usikkert, hvilke indtægter der vil komme til projekterne. Christian understreger at foreningen har en fornuftig egenkapital, og at budgettet et konservativt estimat på indtægtssiden.

Nationale og internationale møder er også en stor post i budgettet, da foreningen i november 2019 skal være vært for nordisk møde. Der rejses penge til dette og udgifterne går dermed ikke ud af basisdrift midlerne.

Dirigenten åbner for kommentarer.

Poul Arnø ønsker for fremtiden, at hovedtallene for 2018 sættes op overfor budgettet 2019, så det er lettere at få overblik over tallene. Christian forklarer, at der i bestyrelsen var et ønske om at holde regnskabet (som var til afstemning) adskilt fra budgettet (som ikke var til afstemning). Christian medgiver, at det er fornuftigt at præsentere budget og regnskab ved siden af hinanden fremadrettet.

## **6. Beretning fra forsknings- og støttefonden**

Christian Krog Madsen orienterer om Forsknings- og Støttefonden. Formålet med fonden er at forske i, udbrede kendskab til og hjælpe mennesker med blødersygdom. Fondens har haft nogle svære år. I 2018 gik fondens kasserer bort. Derudover trak læge Niels Clausen sig fra fondens bestyrelse. Nye hvidvaskningsregler har gjort det omstændeligt at få overdraget adgang til fondens bankkonto fra den tidligere kasserer. Derfor er der ikke afholdt møde i fondens bestyrelse i 2018.

Nye kræfter er heldigvis trådt til i fonden. Daniel Straagaard Jensen og sygeplejerske fra Rigshospitalet Inger Borregaard har takket ja til at være en del af bestyrelsen. Øvrige bestyrelsesmedlemmer er fortsat Theis Bacher og Irene Jensen.

I en årrække har der ikke været kapitaltilførsel i fonden, hvilket har gjort at der kun har været begrænsende uddelinger. I 2018 har fonden modtaget bidrag fra fire medicinalfirmaer, og det forventes at dette også vil ske i 2019. Dermed er der igen kapital til én årlig uddeling.

Næste uddelingsmøde afholdes i oktober 2019. Fristen for ansøgning og ansøgningskema er tilgængelig på foreningens hjemmeside.

## **7. Indkomne forslag**

Ingen indkomne forslag. Punktet bortfalder.

## **8. Valg af bestyrelsen**

Dirigenten gennemgår bestyrelsesmedlemmer, som er på valg:

- Jacob Bech Andersen (genopstiller)
- Palle Skovby (genopstiller)

Bestyrelsesmedlemmerne Naja Skouw-Rasmussen, Lars Lehrmann, Poul-Erik Bach-Andersen er også på valg, men stiller ikke op igen.

Kandidater som stiller op til bestyrelsen:

- Erik De Maré (suppleant på genvalg)
- Morten Skovhus Eriksen
- Daniel Straagaard Jensen
- Özkan Özdemir
- Peter Nyegaard Larsen
- Heidi Brandt

Formand, Jacob Bech Andersen forklarer, hvad der ligger i bestyrelsesarbejdet. Først og fremmest er et bestyrelsesmedlem en repræsentant for bløder verdenen. Det er derfor vigtigt med en differentieret bestyrelse med forældre til bløderbørn, forskellige diagnoser og køn. Man skal som bestyrelsesmedlem være indstillet på, at der afholdes fire-fem møder om året. Tre af dem foregår i København, et afholdes i forbindelse med årsmødet og det sidste er et seminar, som kan ligge forskellige steder i landet. Bestyrelsen arbejder sammen med sekretariatet, som hjælper og støtter bestyrelsen i deres arbejde.

Dirigenten forklarer stemmeproceduren. Alle stemmeberettigede deltagere kan stemme på 1-5 kandidater.

Alle opstillede fik et minut til at præsentere sig og forklare, hvorfor de gerne vil vælges til bestyrelsen. Karen Binger Holm læste Erik de Mares tale op, da han ikke er til stede.

Følgende kandidater blev valgt til bestyrelsen:

- Jacob Andersen (42 stemmer)
- Palle Skovby (38 stemmer)
- Heidi Brandt (32 stemmer)
- Morten Eriksen (26 stemmer)
- Erik de Mare (26 stemmer)

I alt har 42 stemmeberettigede medlemmer stemt.

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

Daniel Straagaard Jensen stiller op som suppleant. Da Erik de Mare er valgt som bestyrelsesmedlem frafalder hans kandidatur til suppleant posten. Der er ingen andre kandidater, og Daniel vælges derfor som suppleant.

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

Christian Krog Madsen foreslår, at Beierholm fortsætter som revisor. Forsamlingen godkender enstemmigt.

Ole Mark foreslås som intern revisor.

Poul Arnø stiller spørgsmålstegn ved, hvorvidt den interne revisor udarbejder reel revision. Poul mener, at der i højere grad er tale om bilagsgennemgang.

Christian Krog Madsen forklarer, at posten som intern revisor er indført – selvom det ikke står i vedtægterne – som en ekstra kontrolinstans som bl.a. kontrollerer bilag. Karen Binger Holm supplerer, at hun oplever det som en hjælp og støtte, med en frivillig, der blandet andet har fokus på at kontrollere og gennemgå bilagene.

## **11. Eventuelt**

Allan Lyng opfordrer til, at der skabes et bedre et bindeled mellem medlemmerne og bestyrelsen. For eksempel ved at bestyrelsesmødereferater, oversigt over projekter mv. ligger tilgængeligt på foreningens hjemmeside. Allan efterlyser et sted, hvor medlemmer kan følge med, og se hvad der bliver lavet i bestyrelsen og foreningen. Det er også en opfordring til at flere medlemmer kan bidrage til projekterne.

Bent Roskjær efterlyser et bindeled for efterladte.

Formanden Jakob tager Allans og Bents ønsker til efterretning. Han slår fast, at der skal være tilbud til pårørende i foreningen, hvorfor pårørendepolitikken også løbende drøftes. Sine Lyons forklarer, at tilbud til efterladte efter Blødersagen også har været drøftet i bestyrelsen, men at det er svært at løfte i frivilligt regi, da de efterladte er en meget sammensat gruppe med komplekse behov. Sine fremhæver i den forbindelse foreningens forsøgsordning med telefonisk psykologrådgivning.

Poul Arnø takker bestyrelsen og generalforsamlingen for et godt arbejde. Forsamlingen kvitterer med klapsalver.

*Godkendt af Danmarks Bløderforenings bestyrelse d. XX*

*Godkendt af dirigent Magnus Heunicke d. XX*