

Referat af Danmarks Bløderforenings generalforsamling 2016

Søndag den 10. april 2016

Kl. 11.00-13.00

1. Valg af dirigent

Formand Terkel Andersen bød velkommen. På vegne af bestyrelsen blev viceborgmester i Middelfart Kommune, Mikkel Dragmose-Hansen, foreslået som dirigent. Mikkel Dragmose-Hansen blev valgt.

Dirigenten konstaterede generalforsamlingens lovlige indvarsling, og at generalforsamlingen dermed var gyldig. Dirigenten efterspurgte stemmetællere ifm. dagsordenens punkt 8 og 9: Valg af bestyrelse og valg af suppleanter til bestyrelsen. Bestyrelsen foreslog Poul Arnø og René Grube Wulff-Høyer, der begge blev valgt.

2. Aflæggelse af årsberetning

Formand Terkel Andersen aflagde mundtlig beretning.

Formanden indledte sin beretning med at tale om de senere års store fremskridt i behandlingen. Han understregede, at vi lever i en spændende tid, hvor nye behandlinger, bl.a. de længerevarende faktorpræparater, der begynder at komme på markedet og behandlinger, der hviler på helt nye behandlingsprincipper, er under udvikling, giver håb om langt bedre og nemmere liv for kommende generationer af blødere.

Formanden nævnte de nye og gode hepatitis C behandlinger som en glædelig nyhed i år. Behandlinger, der muliggør, at vi i løbet af få år bør kunne se denne afledte effekt af tidligere tiders mindre sikre bløderbehandling forsvinde ud af paletten med bekymringer. Men, understregede han, her er vores tålmodighed mindre. Foreningen mener ikke, at der er rimelighed i, at folk skal afvente alvorlige symptomer før behandling – når man har fået infektionen som en del af sin behandling. Hepatitis C skal tages alvorligt. Det gælder om at få alle blødere i behandling, og det vil foreningen lægge pres på sker.

Dernæst orienterede formanden forsamlingen om, at foreningen har indgivet skriftlige bidrag til processer i RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin). Det gælder på hepatitis C og faktorpræparater. De principper, der vil blive indlejret i den kommende behandlingsvejledning med faktorpræparater afspejler en fornuftig og forsigtig tilgang, hvor det primære fokus bliver lagt på patientsikkerhed og optimal behandling. Formanden understreger, at der er tryk omkring behandlingen, og der er ingen grund til i øjeblikket at frygte hverken hyppige omlægninger af behandling, mindre fokus på hjemmebehandling eller mindre dosering.

Formanden nævnte, at foreningens telemedicinprojekt allerede har opnået stor opmærksomhed, har hentet betydelig funding og tilmed skabt en interesse omkring blødergruppen som case – også blandt nye samarbejdspartnere ude i regionerne. Han fortalte, at der er lang vej fra den viden, der generes i projektet til et egentligt registreringssystem, men han understregede, at der allerede er skabt et fælles afsæt, som kan omsættes med tiden.

I forhold til hæmofilicentrene understregedes det med tydelighed, at fagligheden på centrene er høj, at personalerne er dedikerede til sagen. Men, fortsatte formanden, der er fortsat udfordringer med vagtlagene. Desuden ville det være hensigtsmæssigt, om der på børneafdelingerne var langt

større forståelse for, at sygeplejerskedeltagelse på sommerlejrene er vigtig, blandet andet fordi mange børn lærer selvbehandling og egenomsorg netop der.

Fra centrene går beretningen over i foreningens økonomi, der har været udfordret gennem de senere år. Det glædelige er, at foreningen har en drift i balance og en rimelig egenkapital, som giver foreningen mulighed for at investere i nye initiativer. Foreningen har et mindre sekretariat, og derfor er det dejligt, at der er så mange, der bidrager frivilligt til foreningen arbejde, sagde han. Formanden viderebragte en stor tak til de frivillige kræfter, og rettede en særlig tak til bestyrelsesmedlem Christian Krogh Madsen, der med implementeringen af det nye administrative system, Winkas, har gjort en meget stor og frivillig indsats.

Formanden fortalte at etableringen af det ny hæmofiliråd medfører, at det ikke længere giver mening at bibeholde den lægelige komité. På baggrund af det foreslog og anbefalede bestyrelsen en revision af vedtægterne. Formanden henviste til dagsordenens punkt 6, hvor forslaget om revision var til afstemning.

Formanden udtrykte begejstring ved, at bestyrelsen jævnlige bevæger sig ud for Danmarks grænser for at indhente inspiration, erfaringer og læring gennem møder i regi af EHC og WFH.

Formanden afrundede sin beretning ved at tage et kig på fremtiden. Han nævnte den igangsatte kliniske afprøvning af blødermedicin, der bygger på helt nye principper, forsøg med genterapi, hvor også en dansk patient deltager. Også et andet forskningsgennembrud har vakt stor opmærksomhed i videnskabelige kredse: En ny teknologi inden for genmodificering (CRISPR/cas9), som forventes at kunne skabe helt nye muligheder for helbredelse af genetiske sygdomme, herunder hæmofili og andre genetiske blødersygdomme. Formanden så væsentlige etiske udfordringer med teknologien, men understregede, at den vil ændre opfattelsen af, hvad der er muligt allerede inden for de næste årtier.

Formanden lagde vægt på, at mens vi venter på de nye behandlinger, vil vi de kommende år skulle vil forholde sig til andre behov, eksempelvis i forhold til ældre blødere med sammensatte helbredsudfordringer eller at optimere på rådgivning og behandling af von Willebrand og bærere af hæmofili. I skyggen af de alvorlige problemer relateret til hæmofili har kvinder med blødersygdomme ikke fået helt den opmærksomhed, de fortjener. Der kan være gener, som burde behandles mere konsekvent, end det sker i dag, udtalte formanden. Det vil være et af temaerne på WFH's kongres i Orlando til sommer, og formanden fortalte, at han er sikker på, at den lille delegation, foreningen sender derover, kommer hjem med mange spændende nyheder og mange nye relationer.

3. Godkendelse af årsberetning

Dirigenten spørger forsamlingen ind til spørgsmål eller kommentarer til formandens beretning. Der var ingen, og beretningen blev enstemmigt godkendt ved håndsoprækning.

4. Aflæggelse af regnskab

Kasserer Tem Folmand gennemgik regnskabet for 2015.

Tem Folmand introducerer regnskabet ved at fortælle, at regnskabet er godkendt af revisionsvirksomheden Beierholm uden bemærkninger. Dog er der angivet en anmærkning efter et uanmeldt besøg i efteråret, hvor Beierholm konstaterede at bogføringen ikke var ajourført. Det var bestyrelsen og FU opmærksomme på, og kassereren forklarer, at årsagen er et fald i mandetimer samt etableringen af et nyt regnskabssystem. Ved årsskiftet var systemet opdateret, og bogføringen tidssvarende.

Kassereren gennemgik herefter hovedtallene. I 2015 havde foreningen indtægter på 2,7 mio. kr. og udgifter på 2,4 mio. kr. Egenkapitalen er 4,3 mio.kr. Driftsresultatet i 2015 lander på 306,153 kr.

Kassereren understreger, at det er tal, foreningen er glade for, og at det er et bevis for, at foreningens økonomiske prioriteter har båret frugt.

Foreningens største indtægtskilder er fortsat tips/lotte-midler på 1,1 mio. kr. Fundraisingen udgør i 2015 1,0 mio. kr. (heraf 500.000 kr. til telemedicinprojektet). Medlemsindtægterne lander på 0,2 mio. kr. og der er tilført 0,2 mio. kr. fra Handicappuljen.

De største udgiftsposter er også i år sekretariatet og bestyrelsen, der står for 0,9 mio. kr. Der er blevet skåret yderligere ned i 2015, så udgifterne til administration er nu under 100.000 kr. Den anden største udgiftspost er aktiviteter og information (0,8 mio. kr.).

Årets resultat efter henlæggelser på 334.689 kr. er et underskud på – 28.536 kr. Tem Folmand fortæller, at det er et mindre underskud end forventet, og at resultatet er rigtigt flot.

Tem Folmand afrunder fremlæggelsen ved at se frem mod 2016, hvor økonomien er ny, men opgaverne de samme. Tips/lotto-midlerne er faldende år for år, og det er et problem, for de holder foreningen kørende. Fundraisingen skal derfor som minimum fastholdes, ligesom projekter skal udvikles for at fastholde og hverve nye medlemmer – i 2016 vil der være opmærksomhed på det faldende medlemstal.

Kassereren efterlyste spørgsmål/kommentarer til aflæggelsen af regnskabet. Der var ingen.

5. Godkendelse af regnskab og fastsættelse af kontingent

Regnskabet blev godkendt ved enstemmig håndsoprækning.

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

6. Beretning fra Forsknings- og Støttefonden

Christian Krogh Madsen, der er medlem af Forsknings- og Støttefonden, aflagde fondens beretning.

Forsknings- og Støttefonden er Danmarks Bløderforenings egen fond, og ligesom Danmarks Bløderforening har fonden begrænsede midler til rådighed. Fonden har tidligere haft cirka 50.000 kroner til rådighed til uddeling. Det er penge, der er taget ud af foreningens økonomi, men i 2015 har der ikke været penge til at overføre til fonden. Det samme gælder i 2016.

Der uddeles midler fra fonden to gange årligt. I foråret blev der uddelt 23.410 kroner i foråret og i efteråret blev der uddelt 11.730 kroner. Tilbageværende er der omkring 36.000 i fonden, heraf 5.000 i bunden kapital.

Fonden har afholdt to telefonmøder i 2015. Det næste afholdes efter fristens udløb den 15. april, og Christian Krogh Madsen opfordrer deltagerne til at søge fonden.

Forsknings- og Støttefonden fortsætter indtil videre, men der skal tages beslutning om fondens fremtid. Christian Krogh Madsen fortæller, at fondsbestyrelsen vil arbejde for at få tilført flere penge gennem fondsansøgninger, så fonden fortsat kan eksistere.

Christian Krogh Madsen efterspørger spørgsmål/kommentarer fra salen. Der kom ingen.

7. Beretning fra Den Lægefaglige Komité

Dirigenten konstaterer, at punktet udgår, da komiteen ikke har været aktiv i 2015.

8. Indkomne forslag

Der er indkommet forslag fra bestyrelsen om en række vedtægtsændringer. Forman Terkel Andersen præsenterer motivationen for vedtægtsændringerne: Med oprettelsen af det nationale hæmofilråd er det blevet aktuelt at nedlægge og dermed slette den lægefaglige komite fra foreningens vedtægter. Indførslen af ny medlemsdatabase vil betyde, at foreningen overgår til rullende årlig kontingentopkrævning. Indtil nu er kontingentet opkrævet i januar. Fremover vil det som udgangspunkt blive opkrævet den samme måned som indmeldelsen.

På baggrund af gennemgang på bestyrelsesseminar i november 2015 og bestyrelsesmøde den 27. januar, er der udarbejdet udkast til ændringer i foreningens vedtægter. Sekretariatsleder Karen Binger Holm gennemgår de konkrete ændringsforslag.

Efter gennemgangen af de af bestyrelsen foreslåede ændringer efterlyser dirigenten spørgsmål og kommentarer.

Allan Steen Lyng kommenterede på ændringerne, idet han mener, at vedtægtsændringer kræver en fælles medlemsdebat og dialog. Allan Steen Lyng efterlyste derved, at bestyrelsen fremover vil forholde sig til, hvordan den inddrager foreningens medlemmer i højere grad ved vedtægtsændringer. Allan Lyng stillede spørgsmål til, hvorvidt det er afgående eller nyvalgt bestyrelse, der godkender referatet fra generalforsamlingen.

Formand Terkel Andersens indstilling var, at hvis der skal laves fundamentale vedtægtsændringer vil det kræve en højere grad af medlemsindflydelse, end hvad der er tilfældet her. Formanden afklarede, at det er den nyvalgte bestyrelse, der skal godkende referatet.

Christina Wagn Schmidt spurgte ind til §2: Hvorfor rettes ikke alle paragraffer fra termen 'blødersyg' til 'bløder'?

Formand Terkel Andersen forslø, at der konsekvensrettes i hele dokumentet. Det blev vedtaget.

Bestyrelsen indstillede, at der stemmes om vedtægtsændringerne samlet.

Ændringerne blev enstemmigt vedtaget.

9. Valg af bestyrelse

Dirigenten konstaterede, at der var fire bestyrelsesposter i spil. De personer, der stillede op til bestyrelsen var:

Tem Folmand (genopstiller)

Palle Lykke Ravn (genopstiller)

Henrik Keilberg (genopstiller)

Christian Krogh Madsen (genopstiller)

Sine Lyons

Alle kandidater fik et minut til kort at præsentere sig selv. Efter præsentationsrunden bad dirigenten forsamlingen om at skrive navnene på de op til fire kandidater, de ønskede valgt ind i bestyrelsen.

Afstemningen fandt sted, og stemmetællerne indsamlede stemmesedlerne og opgjorde resultatet. Valgt til bestyrelsen blev:

Tem Folmand (48 stemmer)

Christian Krogh Madsen (46 stemmer)

Henrik Keilberg (40 stemmer)

Palle Lykke Ravn (40 stemmer)

Sine Lyons fik 21 stemmer.

10. Valg af suppleant til bestyrelsen

Dirigenten konstaterede, at Sine Lyons genopstillede som suppleant til bestyrelsen, og at Poul-Erik Bach-Andersen ønskede at stille op som suppleant til bestyrelsen.

Dirigenten konstaterede, at der skulle vælges to suppleanter, så Sine Lyons og Poul-Erik Bach-Andersen blev begge valgt. Sine Lyons vælges for en toårig periode (på grund af anciennitet) og Poul-Erik Bach-Andersen for en etårig periode.

11. Valg af revisor og intern revisor

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

12. Eventuelt

Sekretariatsleder Karen Binger Holm orienterer om medlemsaktiviteter i 2016. De korrekte datoer sendes ud med de elektroniske evalueringer af årsmødet.

Christina Wagn Schmidt spørger ind til handlingsplanen for 2020, der blev præsenteret sidste år, da hun efterspørger en status.

Karen Binger Holm forklarer, at telemedicinprojektet har taget meget tid og mange ressourcer, fordi projektet ret hurtigt blev sat i gang og fik den nødvendige funding. De øvrige indsatser i handleplanen er ikke glemt, men sat på foreløbigt hold.

Generalforsamlingen sluttede kl. 13.00.

Referent: Sandra Holmgaard