

Referat af generalforsamling i Danmarks Bløderforening

Søndag d. 22. august 2021, Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Blvd. 2, 2630 Taastrup

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
 - a. Indsamling gennem Drugstars – indstillet af Pia Maria Prægel
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

Borgmester i Høje Taastrup kommune Michael Ziegler indstilles af bestyrelsen til at være dirigent. Forsamlingen godkendte indstillingen.

Dirigenten konstaterer, at generalforsamlingen er lovlig indkaldt.

Sekretariatsmedarbejder Anne Mette Christensen vælges til referent, og Poul Arnø og Tina Bentzen vælges til stemmetællere.

Der var i alt 19 stemmeberettigede, inkl. to fuldmagter

2. Formandens beretning

Formanden indledte med at pointere glæden ved igen at have mulighed for at mødes fysisk.

Det seneste år med coronapandemien som det alt overskyggende har været hårdt for en forening som Danmarks Bløderforening, der nærmest lever af fysisk netværksdannelse. Mødet patient og patient imellem er blandt de absolutte prioriteter i Danmarks Bløderforening, og netop denne kerneydelse har været svær at opretholde i en periode, hvor nedlukninger, forsamlingsforbud og tvungne afstande har domineret vores samfund.

Foreningen har blandt andet måtte aflyse to årsmøder og andre medlemsaktiviteter for bare at nævne toppen. Forsknings- og Støttefonden ligger stadig stille, og et regnskab nåede ikke at blive klar i foråret, hvorfor generalforsamlingen først afholdes nu. Og det med stor beklagelse på hele bestyrelsens vegne.

Erfaringerne fra det sidste halvandet år med COVID-19 viser igen, hvor vigtigt det er, at vi, som den sjældne gruppe vi er, med den komplekse sygdom vi har, har en forening og højt specialiserede centre, der kan samle og formidle viden – også når vi ikke ved ret meget – endnu.

En trist nyhed ramte foreningen i foråret, da Poul Eik Jørgensen gik bort. Poul var i en menneskealder aktiv i foreningen som det, man bedst kan kalde for en super frivillig på fuldtid. Han

tog del i både det internationale arbejde, i seniorgruppen og ikke mindst som fast frivillig i foreningens sekretariat. Han gav mange mennesker en meget værdifuld indsigt i bløderlivet både før og nu, og hans livssyn var en stor inspiration.

Formanden opfordrede forsamlingen til at mindes Poul Eik med et øjeblikks stilhed.

Formanden konstaterede, at der har været mange udfordringer i det forgange år, men der er også mange ting, der er lykket.

Bl.a. en fantastisk sommerlejr for børn med blødersygdom under vanlig sikker ledelse af Tem Folmand og Tina Bentzen og en helt igennem uovertruffen UngeCamp for de unge.

I slutningen af 2020 blev foreningens 50 års-jubilæum fejret – blandt andet med en række jubilæumsfilm, en hvervekampagne for medlemmer og et ekstra magasin om nye behandlingsmuligheder.

En ekstra stor nyhed tikkede ind lige inden året randt ud, da finansloven for 2021 faldt endeligt på plads: her blev bevilget 10 millioner kr. til det videre arbejde i Blødererstatningsfonden.

Dertil fulgte et helt fantastisk fundraising-år, som bidrog markant til et flot årsregnskab.

På kommunikationsfronten har det ligeledes været et aktivt år. Det er lykkedes foreningen at søsætte en helt ny hjemmeside, der fungerer som foreningens ansigt udadtil. Hjemmesidens mål er, at det skal være nemt og ligetil at søge information om den type blødersygdom, man er interesseret i, og at siden skal være et godt hjælpemiddel – lige meget hvilket stadie man er på i sit bløderliv.

Også på kvindesiden er en ny hjemmeside blevet etableret. De senere år har der været et stigende fokus både internationalt og i vores egen forening på, at kvinder også kan rammes af blødersygdom, og at de kan have særlige gener og udfordringer. Nu håber vi med den nye hjemmeside www.blødtigennem.dk, at budskabet vil nå endnu længere ud, og at flere kvinder med uforklarlige blødninger i fremtiden vil kunne få den hjælp, de har brug for. Udviklingen og forberedelserne til de to hjemmesider blev påbegyndt i 2020.

Formanden fortsatte ved at understrege, at optimal kommunikation og god dialog også er essentielt mellem behandlingscentrene i Århus og København og foreningen.

De to hæmofilcentre er en vigtig livline for foreningens patienter. Men meget har været lukket ned og udskudt. Det viser, at der også på bløderområdet er en del hængepartier på behandlingsområdet.

Centerfunktionen har og er stadig vigtig, og foreningen ser frem til at genoptage de årlige møder med afdelingerne på både Skejby og Rigshospitalet og sammen med dem evaluere og se fremad.

Trods corona har der været mange ting at glæde sig over. Foreningen har holdt dagsture for børnefamilier og aktivitet og netværksdannelse på sociale medier. Det er vigtigt at huske og udbygge, når hverdagen forhåbentligt snart igen melder sig.

Formanden sluttede med at takke bestyrelsen, medlemsskaren og sekretariatet med Karen Binger Holm i spidsen for at have været både omstillingsparat og innovativ i en svær tid.

Godkendelse af formandens beretning

Formandens beretning blev godkendt af forsamlingen.

3. Aflæggelse af regnskab

Kasserer Christian Krog Madsen præsenterer foreningens regnskab. Regnskabet er revideret af revisionsfirmaet Beierholm, og revisionspåtegningen er uden bemærkninger.

Hovedtal 2020:

Regnskabet viser indtægter for i alt 2.584.201 kr. Årets udgifter beløber sig til 2.747.813 kr. Resultatet før renter og henlæggelser er minus 163.613 kr. Efter henlæggelser viser regnskabet et overskud på 110.965. Coronapandemien har betydet, at mange medlemsaktiviteter er blevet aflyst eller erstattet af online-møder og anden formidling. Bl.a. måtte foreningens årsmøde aflyses i sidste øjeblik. Derfor har der været budgetteret med et højere niveau af udgifter, end hvad foreningen har forbrugt i 2020. Egenkapitalen er på i alt 4.328.355 kr.

	Regnskab '20 Tkr	Regnskab '19 Tkr	Budget '20 Tkr
Indtægter	2.584	2.486	2.738
Udgifter	2.748	3.176	3.586
Resultat før renter og henlæggelser	(164)	(690)	(848)
Rente og udbytte	89	(0,1)	0
Henlæggelser	186	455	548
Årets resultat	111	(235)	(300)
Egenkapital	4.328	4.206	

Indtægter 2020:

	Regnskab '20 tkr	Regnskab '19 Tkr	Budget '20 Tkr
Udlodningsmidler	970	1.055	990
Fundraising – fonde/firmaer	748	854	1.050
Handicappuljen	242 (-107)	306 (-68)	230

Kontingent og personlige bidrag	232	192	181
Deltagerbetaling	26	65	45
Blødererstatningsfonden	90	90	90
Andre indtægter	383	24	151

Udgifter 2020:

	Regnskab '20	Regnskab '19	Budget '20
	Tkr	Tkr	Tkr
Sekretariat, bestyrelse og basisdrift	1.027	1.078	1.270
Medlemsaktiviteter	486	683	724
Informationsvirksomhed	492	202	625
National og internationalt samarbejde	103	510	258
Projekter	487	531	511
Fundraising og andre akt.	153	173	199

Budget 2021

	Budget '21	Regnskab '20
	Tkr	Tkr
Indtægter	2.451	2.584
Udgifter	3.028	2.748
Resultat før renter og henlæggelser	(577)	(164)
Rente og udbytte	80	89
Henlæggelser	319	548

Årets resultat	(178)	111
-----------------------	--------------	------------

4. Godkendelse af regnskab og fastsættelse af kontingent

Regnskabet godkendes af forsamlingen.

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

5. Beretning fra Forsknings- og Støttefonden

Christian Krog Madsen fremlagde beretning om Forsknings- og Støttefonden. Fondens aktivitet ligger endnu stille. Tidligere var fonden i høj grad drevet af Hans Paulsen og Theis Bacher, som begge er gået bort. Der arbejdes fortsat på at få adgang til fondens konto i Sydbank, så fonden kan genoptage sin aktivitet.

Poul Arnø efterspørger svar på, hvad planen er for at få fonden tilbage i drift. Christian forklarer, at første skridt er at få dannet sig et overblik over fondens midler og at udarbejde regnskab for de seneste år, hvor fonden ikke har været i drift. Derefter kan fonden genoptage sit virke og udbetale midler til ansøgere.

Bestyrelsen i Forsknings- og Støttefonden udpeges af Bløderforeningens bestyrelse i forbindelse med nyvalg til Bløderforeningens bestyrelse.

Forretningsudvalget foreslår genvalg til den eksisterende bestyrelse, bestående af: Daniel Straagaard Jensen. Poul Arnø, Christian Krog Madsen, Inger Nørlem Borregaard (sundhedsfaglig repræsentant) og Irene Jensen (uafhængigt medlem).

Forslaget vedtages af forsamlingen.

6. Indkomne forslag

Et forslag er blevet indsendt af Pia Maria Prægel. Dirigenten gør opmærksom på, at vedkommende ikke længere er medlem af foreningen, men at bestyrelsen har valgt at tage stilling til forslaget alligevel.

Drugstar er en indsamlingsorganisation, hvor patienter/danskere kan donere et beløb ved at registrere deres medicinforbrug. Bestyrelsen har drøftet, om foreningen bør tilmelde sig indsamlingen, og er kommet frem til, at indsamlingsformen ikke passer ind i foreningens måde at arbejde på. Derfor vil foreningen ikke gøre brug af indsamlingsorganet. Forsamlingen har ikke nogen indvendinger.

7. Valg af bestyrelse

Der var i alt fem bestyrelsesposter på valg. På valg var Jacob Bech Andersen, Morten Skovhus Eriksen, Heidi Brandt og Palle Skovby. Erik de Mare havde på forhånd meddelt, at han ikke genopstillede. Dennis Svejstrup Jensen, som ind til nu har været valgt som suppleant til bestyrelsen, tilkendegav sit kandidatur til bestyrelsesposten.

Alle kandidaterne præsenterede sig selv.

Alle kandidater blev valgt uden kampvalg.

8. Valg af suppleant til bestyrelsen

Da Dennis Svejstrup Jensen indtræder i bestyrelsen er en suppleantpost ledig.

Martin Boelt Sørensen opstiller som suppleant. Hans motivation blev læst højt af næstformand Tem Folmand. Han blev valgt som suppleant uden kampvalg.

9. Valg af revisor og intern revisor

Bestyrelsen indstillede Beierholm som revisor, og Beierholm blev valgt.

Intern revisor har tidligere været Ole Mark. Han har valgt ikke at fortsætte. Bestyrelsen indstiller derfor i Poul Arnø til intern revisor, og han blev valgt.

10. Eventuelt

Dirigenten takker for god ro og orden. Karen Binger Holm beder om ordet. Karen takker for at se de fremmødte efter en lang periode uden at kunne mødes. Hun påpeger, at Danmarks Bløderforening er en meget unik forening med et stærkt fællesskab, som er vigtigt at fejre (eksempelvis en dag som i dag) ved at mødes til generalforsamling. Bent Roskjær spørger til, hvordan foreningen forholder sig til det nordiske samarbejde. Formanden fortæller om de nordiske bløderforeningers årlige møder. Næste år går turen til Norge. Daniel Straagaard Jensen fortæller om, at Danmarks Bløderforening i 2019 selv var vært for Nordisk Møde. Her fik særligt de unge blødere meget ud af at mødes. De har et stort incitament til at mødes på tværs af de nordiske lande. Derfor er det et projekt, der er blevet lagt i støbeskeen til, men coronapandemien har sat en kæp i hjulet for det. Han håber, motivationen stadig er til det, når det igen er muligt at mødes på tværs af landegrænser.

Dirigenten takker igen for god ro og orden og erklærer generalforsamlingen for afsluttet.