

## Generalforsamling 15. april 2018 kl. 11-13

Afholdt på Brogaarden, Abelonelundvej 40, 5500 Middelfart

### **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
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 stemmetæller**

Formand, Jacob Andersen foreslår Mikkel Dragmose-Hansen som dirigent. Forsamlingen godkender.

Mikkel Dragmose-Hansen konstaterer at generalforsamlingen er lovlig indkaldt. Mikkel foreslår Emilie Vraagaard som referent. Forsamlingen godkender.

Mikkel foreslår Poul Arnø og Flemming Hansen som stemmetællere. Forsamlingen godkender.

### **2. Formandens beretning**

Formand, Jacob Bech Andersen afgiver formandens beretning. Jacob lagde for med at understrege, at Danmarks Bløderforening er en forening med en forholdsvis sund økonomi, et højt aktivitetsniveau, en vis politisk pondus og et effektivt sekretariat og en ihærdig bestyrelse.

#### Foreningens arbejde i 2017

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. Ud af det er bla. foreningens telemedicin-projekt startet. Der er også kommet fokus på gruppen af blødere i 15-49 år. Ambitionerne om at oversætte og anvende værktøjet ITP Tool KIT har foreningen måtte sætte lidt i bero. Projektet har modtaget ca. 50.000 fra Novartis i støtte, men kan ikke bevæge sig fremad før der skaffes midler til at dække restfinansieringen. Ambitionerne om at udgive en bog om blødersagen er også sat på hold. Dog arbejder foreningen af andre kanaler for at skabe synlighed omkring vores gruppe af hiv-smittede blødere, bl.a. ved at udarbejde artikler om udviklingen i hiv gruppens livskvalitet.

Siden 2015 er der kommet mere og mere fokus på kvinder med blødersygdom både internationalt og i vores egen forening. Set i det lys har det været naturligt for bestyrelsen at inddrage kvindeindsatsen som en del af arbejdet med handlingsplanen frem til 2020. Foreningen har for øjeblikket en lang række aktiviteter, som gør opmærksom på, at kvinder bestemt også kan blive ramt af blødersygdomme.

Kvindeindsatsen er et godt eksempel på, at det frivillige engagement trives i foreningen. Nogle frivillige taler blødernes sag i råd og nævn, mens andre stiller deres erfaringer til rådighed som kontaktpersoner for

andre blødere og familier. Mens andre igen arrangerer medlemsaktiviteter. Stor tak til alle, der har lagt frivillige kræfter i foreningen det forgange år.

### Farvel til Hans Henrik Paulsen

Mangeårigt bestyrelsesmedlem Hans Henrik Paulsen gik bort den 26. februar efter en længere periode med kritisk sygdom. Det er et farvel til en person, som har haft helt kolossal betydning for Danmarks Bløderforening. Og ikke mindst var det farvel til et utroligt varmt menneske, som har gjort et stort indtryk på mange mennesker.

### Nye behandlingsmuligheder

Der er nu flere langtidsvirkende præparater på markedet, ligesom også udviklingen af genterapi går stærkt. Derudover er en helt ny teknologi spil i behandling af hæmofili A ved hjælp af antistoffer. Behandlingen foregår som injektion i huden og er afprøvet på både børn og voksne. Det forventes at behandlingen kan komme børn med inhibitor til gode.

### Samarbejde med centrene

Nye behandlingsformer kræver at sikkerheden er i orden og at der er et ordentligt setup og de nødvendige ressourcer og kompetencer i centrene til at kvalitetssikre behandlingen. Det er et vigtigt opmærksomhedspunkt for foreningen.

Heldigvis har foreningen en historisk god kontakt til centrene disse år. Samtidig er foreningen sin opgave som patienternes vagthund bevidst. En opgave som konkret blev sat i spil i efteråret ift. hæmofilicenteret i Skejby, efter en del indikationer fra flere børnefamilierne på, at der var ting, der kunne forbedres.

### Det danske sundhedsvæsen

Effektiviseringer og omorganiseringer i sundhedsvæsenet gør det til tider svært som patient at finde sine ben i sundhedssystemet. Som forening arbejder vi løbende på at dele vores viden om kroniske patientforløb og hjemmebehandling, så erfaringerne fra bløderområdet kan komme andre til gavn bl.a. ved at deltage i råd, organisationer mv.

### Det går godt, men der er stadig noget at tage fat på

Det går overordnet godt for vores forening, og det går også helt overordnet i den rigtige retning på behandlingsfronten for mange af patienterne i Danmarks Bløderforening, hvad enten man lider af Hæmofili, von Willebrand, ITP, har hiv, hepatitis – eller måske hele pakken.

Foreningen har dog også stadig noget at tage fat på. Foreningen tæller blandt andre hiv-smittede blødere, som lever med de udfordringer hiv-smitten bibringer på daglig basis. Familier med bløderbørn oplever forsat frustrerende stikkesituationen og det sker til stadighed at en bløder rammes af inhibitor. Både yngre og ældre blødere må desuden forsat opveje helbred overfor idrætsinteresser og karriere.

Det er meget forskellige udfordringer, men vi er efterhånden også en dejlig broget flok i Danmarks Bløderforening, som alle har forskellige behov i forhold til vores møde med behandlingssystemet, arbejdsmarkedet, familielivet og foreningen. Men vi har også meget til fælles – og vi vil altid kunne lære af hinanden på tværs sygdomsniveauer og generationer.

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

Beretningen bliver enstemmigt vedtaget.

## **4. Aflæggelse af regnskab**

Kassér Christian Krog Madsen gennemgår regnskabet for 2017.

Christian fortæller, at foreningens eksterne revisor har godkendt regnskabet uden anmærkninger.

Christian fortæller, at det har været et år med et højt aktivitetsniveau, hvilket er meget imponerende. Det kommer også til udtryk i tallene i regnskabet. Sekretariatet har siden løsrivelsen fra Sjældne Diagnoser sekretariat forsøgt at tilpasse sig den nye virkelighed. Foreningen er nu landet et sted, hvor tingene er i balance.

Foreningen er dog stadig i en økonomisk usikker situation, hvor indtægter fra offentlige støtte og ekstern fundraising ikke er sikker og de økonomiske rammer hurtigt kan ændre sig.

Christian fremlægger foreningens hovedtal:

HOVEDTAL	
Indtægter inkl. renter:	2,7 mio. kr.
Udgifter:	2,6 mio. kr.
Driftsresultat:	146.292 kr.
Henlæggelser:	403.321 kr.
Egenkapital:	4,3 mio. kr.

Christian præsenterer foreningen største indtægtskilder:

INDTÆGETR	
Fundraising:	1 mio. kr.
Udlodningsmidler:	1 mio. kr.
Medlemmer:	0,2 mio. kr.
Handicappuljen:	0,2 mio. kr.

Christian uddyber, at der er et dalende medlemstal, som bl.a. skyldes at der er blevet ryddet ud i medlemsdatabasen med nyt it-system. Udmeldelser sker bl.a. hos ITP'erne, som melder sig ud, når de er blevet raske. Der er fokus i bestyrelsen på at fastholde og skaffe nye medlemmer.

Pga. af overfinansiering af foreningens børn- og ungeaktiviteter, har foreningen måtte tilbagebetale dele af bevillingen fra Handicappuljen, som øremærker deres bevilling til børn- og unge aktiviteter. Christian fortæller, at det ikke har haft betydning for vores bevilling fra sidste år til i år, at vi har sendt penge tilbage.

Christian gennemgår udgifterne i 2017:

UDGIFTER	
Sekretariat + basisdrift:	1 mio. kr.
Medlemmer og information:	0,9 mio. kr.
Projekter:	0,5 mio. kr.
Nationalt/internationalt samarbejde:	0,2 mio. kr.

Christian fortæller, at den største udgift er til sekretariatet. Han fremhæver sekretariatets vigtige rolle ift. at understøtte foreningens aktiviteter og ambitioner. Næststørste udgift er foreningens medlemsaktiviteter og informationsarbejde. Foreningens projekter er fuldt finansieret af fonde og medicinalindustrien. Det

internationale arbejde dækker over konferencer, workshops mv., hvor foreningen samler inspiration og input udefra.

Christian gennemgår henlæggelserne fra 2017 til 2018, præsenterer henlæggelser optaget fra 2016 samt overskuddet i 2017:

HENLÆGGELSER OG RESULTAT	
QoL:	124.897 kr.
Sommerlejr:	105.000 kr.
ITP KIT Tool:	53.723 kr.
Telemedicin:	85.234 kr.
Pjece:	39.364 kr.
WFH kongres:	19.370 kr.
Hiv-møde:	9.213 kr.
Optag fra 2016:	334.596 kr.
Årets resultat efter henlæggelser = 77.566 kr.	

Christian uddyber, at bestyrelsen ikke arbejder efter at generere et overskud. Det er bestyrelsens ambition at regnskabet går i nul. Dog forventes der også i 2018 et positivt resultat.

Christian gennemgår hvad der vil være fokus på i 2018

- Persondataforordning som træder i kraft ultimo maj. Foreningen arbejder allerede på dette. Medlemsdatabasen er omfattet af en databehandleraftale igennem firmaet som administrerer databasen. Der arbejdes på at etablere yderligere arbejdsgange ift. at sikre persondatahåndtering.
- Udvidelse af fundraisingindsatserne bl.a. gennem platformen Betternow. Baggrunden for dette fokus er, at det bliver sværere og sværere at få generelle bidrag. Gennem Betternow er det muligt for privatpersoner, at sætte personlige fundraisinginitiativer i gang.
- Fastholde private bidragsydere. Dvs. min. 100 bidrag á 200 kr. for at foreningen er paragraf 8a godkendt, og have status som almennyttigforening. Status som almennyttigforening er afgørende ift. at søge mange af de fonde, vi i dag får støtte fra. Christian fortæller, at man fx kan efterspørge donationer til foreningen i stedet for gave ifm. fødselsdage, jubilæum eller lignende.
- Flere medlemmer – vi vil gerne være så mange så muligt. Der ønskes også flere deltagere til foreningens aktiviteter.
- Forsat projektudvikling – en større gennemstrømning af projektbevillinger i foreningen bidrager også til flere tips og lottomidler. Sekretariatet har et meget lille årsværk på 2,7 fuldtidspersoner. Projektbevillingerne muliggør at foreningen kan have en projektmedarbejder ansat til dels at styrke projektarbejdet og til at hjælpe til med andre opgaver i sekretariatet.

Herefter var det muligt at stille spørgsmål fra salen.

Et medlem spørger til de øgede udgifter til bestyrelsesmøder fra 2016 til 2017. Christian forklarer, at bestyrelsesseminaret i 2016 blev udskudt til starten af 2017 og der derfor i 2017 blev afholdt to seminarer. Christian vurderer, at det er penge givet godt ud for foreningen på den lange bane. Derudover har der været ekstra udgifter ifm. receptionen for den afgangende formand Terkel Andersen.

Et medlem efterspørger, at der med regnskabet vedlægges et budget for næste år. Det vil gøre det lettere for medlemmerne at vurdere, om foreningen har nået de ting, de har sat sig for året før. Det ville desuden gøre det lettere at forholde sig til økonomien for det kommende år. Medlemmet mener ikke, at forsamlingen skal godkende budgettet, men at det kan bruges som redskab i bestyrelsen til at få forslag og input til økonomistyring.

Christian svarer, at foreningens økonomi hvert år er usikker i begyndelsen af et nyt år, indtil der er sikkerhed om størrelsesordenen for de offentlig tilskud. Bestyrelsen justerer jævnligt budgettet, i takt med den økonomiske ramme bliver tydeligere. Christian siger, at bestyrelsen vil tage det til efterretning at vedlægge overordnede budgetposter til generalforsamlingen 2018. Han uddyber, at posterne sjældent ændre sig meget fra år til år, og de primære udsving er ift. projekter.

Et medlem giver en kommentar til de personlige bidrag. Hun mener, at medlemmerne får meget fra foreningen, og bestyrelsen ikke bør være undskyldende ift. at spørge efter personlige bidrag.

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

Bestyrelsen foreslår, at kontingentsatserne fastholdes. Det betyder et ungekontingent på 125 kr. årligt (18-25 år) og et voksenkontingent på 250 kr. årligt.

Regnskab og kontingentsats vedtages enstemmigt.

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

Formand for forsknings- og støttefonden Theis Bacher giver beretning for fonden. Beretningen er til orientering og skal ikke godkendes af forsamlingen.

Fonden har været ramt af en række uheldige omstændigheder i 2017. Fondens kasserer Hans Henrik Paulsen har været ramt af sygdom gennem 2017 og afgik ved døden i begyndelsen af 2018. Hans Henrik har været fondens kasserer igennem mange år og Theis takker for det gode arbejde. Bestyrelsesmedlem, overlæge ved AUH Niels Clausen gået på pension, og har trukket sig fra fondens bestyrelse. Sygeplejerske Inger Borregaard fra Rigshospitalets hæmofilcenter er indtrådt i bestyrelsen i stedet for Niels Clausen. Bløderforeningen vil snarest muligt udpege en repræsentant mere til fondens bestyrelse. Bestyrelsen vælger herefter ny kasserer. Indtil da er det formelt set Bløderforeningens sekretariatsleder Karen Binger Holm som står for udbetalinger.

Ved begyndelsen af 2017 var der 38.000 kr. til uddeling. Fonden har uddelt midler til rejser, forskning mm. Theis fortæller at ingen i 2017 har fået det fulde beløb. Fondens midler er næsten forbrugt, og det er derfor besluttet, at fonden for fremtiden kun kan søges en gang årligt (efterår).

Bløderforeningens bestyrelse har besluttet, at budgettere 16.000 kr. til Forsknings- og støttefonden i 2018, da nogle medicinalfirmaer har givet tilsagn om at støtte formålet.

Som kommentar til beretningen takker Bløderforeningens formand Jacob Andersen for Theis' gode arbejde som formand for Forsknings- og støttefonden.

## **7. Indkomne forslag**

Punktet udgår, da der ikke er modtaget nogle forslag.

## **8. Valg af bestyrelse**

Der er fire poster på valg, og følgende kandidater stiller op

- Tem Folmand (genopstiller)
- Palle Lykke Ravn (genopstiller)
- Christian Krog Madsen (genopstiller)
- Peter Nygaard Larsen
- Sine Lyons
- Morten Skovhus Eriksen
- Monica Jensen

Alle præsenterer sig selv på 1 minut. Peter- som ikke er til stede – får sin indstilling læst op.

Dirigenten gennemgår valgproceduren. 46 stemmeberettigede deltager i valget og alle stemmesedler er gyldige. Forsamlingen vælger:

- Tem Folmand – 44 stemmer
- Christian Krog Madsen – 43 stemmer
- Palle Lykke Ravn – 29 stemmer
- Sine Lyons – 21 stemmer

### **9. Valg af suppleant**

Der er en ledig suppleantpost. Følgende fire kandidater stiller op:

- Morten Skovhus Eriksen
- Monica Jensen
- Helle Malmros
- Peter Nygaard Larsen

45 afgiver gyldig stemme og en er ugyldig. Monica Jensen vælges som suppleant med 17 stemmer.

### **10. Revisor og intern revisor**

Beierholm har fungeret som revisor i 2017 og bestyrelsen foreslår, at firmaet vælges igen. Forslaget vedtages enstemmigt.

Som internt revisor, foreslår bestyrelsen Ole Mark. Beslutningen vedtages enstemmigt.

### **11. Eventuelt**

Ingen kommentarer fra salen.

ESV/KBH 040518