

**Referat af generalforsamling i
Foreningen for Ataksi / HSP
Søndag den 3. april 2022 i
Middelfartsalen på Kulturøen/Middelfart Bibliotek**

Til stede:

25 medlemmer var fremmødt fysisk i salen og 17 deltog virtuelt hjemmefra over computeren.

Velkomst ved formanden

Formanden bød velkommen til de fremmødte og de mange, der også var med over computeren.

1. Valg af dirigent, referent og to stemmetællere

Karsten Jensen, formand Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI), der også er en forening under Sjældne Diagnoser, blev valgt som erfaren dirigent ved generalforsamlingen.

Gert Jacobsen blev valgt som referent. Jesper Sørensen og Louise Rasmussen blev valgt som stemmetællere.

Karsten Jensen lagde ud med at konstatere at generalforsamlingen var korrekt indvarslet.

2. Formandens beretning

John Gerbild fremlagde formandens beretning.

Det slide-show, der blev brugt til fremlægning, er vedlagt referatet.

John ridsede her op hvilke diagnoser foreningen dækker, hvilke symptomer der er typiske for medlemmerne og at foreningen pt har ca. 320 medlemmer i alt.

Han gjorde rede for hvordan foreningen i høj grad tidligere blev drevet af vores tidligere formand Dorte Lykke og tidligere kasserer Lillian Reesen. Aktiviteterne var generalforsamling, temadag, besøg i Zoo, Walk ´n´ Roll samt sommertræf.

Da Dorte desværre faldt om og ikke kunne fortsætte som formand, stod vi tilbage med ny formand og ny bestyrelse, idet Lillian tidligere havde trukket sig som kasserer.

Aktiviteterne, vi havde på programmet var alle fysiske, og kunne ikke gennemføres på grund af Corona-situationen, der i mellemtiden var kommet til. Så resultatet var, at vi ingen kontakt havde med medlemmerne.

Der blev nu igangsat en opdatering af hjemmesiden ligesom at digitale nyhedsmails blev gennemført. Disse er visuelle, så man ser et billede og en kort tekst og kan klikke videre, hvis det har interesse. Nyhedsmailen sendes ud til alle medlemmer og ikke-åbnere får den gendsendt. 85% af medlemmerne åbner nyhedsbrevet. Det er ret godt.

Vi vidste, at mange medlemmer – især under Corona - følte sig ensomme. Der er langt til en ligesindet, når man har en sjælden diagnose. Vi vidste også, at træning er vigtig og at mange har svært ved det digitale.

Vi satte et projekt i søen, hvor vi fik skaffet penge til at kunne tilbyde en lånetablet (iPad) til medlemmer, som har svært ved det digitale. På den måde kan man på helt enkel vis deltage i computer-møder. Det har vist sig, at flere har brugt tabletten i en periode og derefter er blevet så dus med det, at man nu selv bruger en computer til at deltager i virtuelle møder. Dette gælder for eksempel for Jens Erik, der har Ataksi og tidligere har siddet i bestyrelsen.

Under mottoet "Du er ikke alene", gjorde vi det muligt for så mange så muligt at møde andre virtuelt.

Vi etablerede vi en IT-support, der kunne hjælpe, når det var svært med teknikken. Vi lavede en virtuel Onsdagsklub, hvor vi mødes hver onsdag i de mørke måneder i en times tid omkring et emne. Vi deler erfaringer og vi hygger os sammen. Nogle gange deler vi os op i to grupper, det kan være efter geografi, diagnose, alder, erhvervsaktivitet eller lignende, så man kan tale med nogen, der måske er i en situation, der meget ligner ens egen, de geografiske afstande i foreningen til trods.

Vi arrangerede en hybrid temadag om træning, hvor både fysisk fremmøde og virtuel deltagelse var mulig. I forlængelse af denne dag om træning oprettede vi et fast virtuelt træningshold til hver mandag på computeren sammen med Luna, der kører træningen.

Nu har 30% af medlemmerne været inde omkring Onsdagsklubben og 40% af vores medlemmer har været med til en aktivitet.

John fortalte om vores vision i foreningen om at ville skabe grundlag for et værdigt liv for mennesker med Ataksi og HSP. Udgangspunktet er den enkeltes forudsætninger, respekt, accept og forståelse.

Vi har en mission om at fremme forskningen på området og videreformidle dette, ligesom vi ønsker at fremme kendskabet til diagnoserne. Vi ønsker at skabe netværk for vores medlemmer og danne grobund af erfaringsudveksling og for at fremme træning.

Med etableringen af John i en ny Foreningsvejleder rolle vil vi tæt på medlemmerne og gennemføre rådgivningsforløb for den enkelte. Tiltagene her er "Kaffe med John", hvor John kommer rundt i landet og tale med mindre grupper om hvilken hjælp man kan få, hvor man kan få den og hvordan. Ligeså ønsker John at besøge ny-diagnosticerede for at give dem så god en start som muligt.

John vil gerne bidrage med hvordan man skaber det gode liv og med støtte til kontaktfladen med kommunen, neurologen, fysioterapeuten, familien m.m.m.

John fortalte om andre steder, hvor man kan hente hjælp.

Det er hos Helpline hos Sjældne Diagnoser, hvor der sidder rådgivere klar ved telefonerne. Her kan man også bede om en bisidder til et vigtigt møde eller få hjælp fra en navigator til at styre rundt i livet med en diagnose.

Hos Elsass Fonden har vi nu fuld adgang på lige fod med CP´ere. Her kan søges om legater, man kan få kyndig hjælp fra fysioterapeuter og ergoterapeuter. Der er Camps og projekter med funktionsboost og omkring

det at få tilført fornyet energi, når det kniber. Flere deltagere på generalforsamlingen fortalte om, at de havde haft positive oplevelser med dette. Anders Hundahl havde dog haft det modsatte.

John redegjorde for en ny struktur, som den siddende bestyrelse fremlagde som forslag. Foreningen ledes af en bestyrelse bestående af Lars Bøje Christensen som formand (tidligere næstformand), kasserer Tina Nygaard Madsen som nu, en ny næstformand, 2 bestyrelsesmedlemmer og to suppleanter.

John trækker sig fra bestyrelsen og bliver fremover Foreningsvejleder med ovennævnte opgaver.

Gert har trukket sig fra bestyrelsen og besætter et deltidssekretariat.

John fortalte om de aktiviteter, man med denne besætning gerne vil gennemføre i det næste år eller to. Sommertræf, Walk ´n´ roll - nu med Run i en Øst og en Vest version. Temadag, onsdagsklub, virtuelt træningshold. Kulturklub med biografdag. Zoo-dage til næste år.

Gert forklarede, at finansieringen til disse tiltag fremkommer ved at vi først og fremmest har formået at komme over i Sundhedsministeriet driftspulje samt aktivitetspulje. Disse to puljer har i 2021 tilsammen indbragt 347.000 kr. Derudover har vi skaffet midler fra Elsass Fonden og fra Jascha Fonden.

Gert fremlagde regnskabstal fra 2019, 2020 og det nu realiserede 2021. Disse tal fremgår af præsentationen. På indtægtssiden er gået fra en årsindtægt på 173.000 kr. i alt til en indtægt på 454.500 kr. i 2021. Hertil kommer 62.000 kr. som vi har ladet gå over til det nye regnskabsår, da disse finansieringskilder åbner mulighed for dette. Det bemærkes, at i 2020 havde vi en indtægt på 900.000 kr. på grund af at foreningen blev begunstiget af en arv fra et medlem, der gik bort. Der blev spurgt om denne arv var blevet skattefritaget og det kunne John bekræfte.

På omkostningssiden havde vi i 2019 omkostninger på 146.000 kr. og i 2021 på 480.000 kr. De omkostninger, der er kommet til, er til virtuelle aktiviteter,

It-supportere, trænere, regnskabshjælp fra Jette på Optimizze, ekstern revisor Dansk Revision og sekretariat ved Gert.

Egenkapitalen var ved regnskabsårets udgang 31.12.2021 på 870.000kr. Godt 300.000 kr af denne egenkapital figurerer som en hensættelse så der er hensat til drift, hvis der skulle være en finansieringskilde, der af den ene eller anden grund ikke skulle bidrage med så meget, som man havde regnet med. Gert gjorde opmærksom på, at denne stærke egenkapital er meget vigtig at bevare i forhold til at finde finansiering fra de større fonde og i øvrigt også ministeriet. Det fortæller, at vi har en sund og stærk økonomi.

Anders Hundahl foreslog, at man skulle investere egenkapitalen for at få den til at vokse. Flere påpegede at planen om at beholde midlerne som sikker egenkapital er det ønskelige for en almennyttig forening som vores.

Gert præsenterede budgetter for 2022 og 2023 som satte tal på planen om at tilbyde en helt anden grad af rådgivning af medlemmerne, dels i form af at købe John fri fra sit nuværende job, dels en række eksperter som vil kunne bidrage omkring denne rådgivning på forskellig vis. I runde tal er ønsket at gå fra ca. 500.000 kr. i indtægter til godt 1.500.000 kr. i 2023.

Kristian Pinstrup spurgte til hvilke fonde, man tænkte at søge og på hvilke vilkår. Gert svarede, at man gerne vil forsøge at efter "lange penge", der har det lange sigte, fremfor projekt-penge. Det er Nordea, Tryg, Bevica og Velux-Fonden, der står øverst på listen.

Jesper Sørensen spurgte ind til, hvad det koster med Gert i sekretariat og John som foreningsvejleder. Gert svarede, at konstellationen er, at begge er selvstændige, der så fakturerer et beløb per måned plus moms. For Gert 30.000 kr, for John 50.000 kr. plus moms per måned. John forklarede, at han når midlerne er sikret via fonde, vil sige sit job op og koncentrere sig om dette. Henrik Bengtsson spurgte, om det ikke er en stor risiko at tage.

Lars ville gerne vide, hvad worst case er. Gert svarede at som vi står nu, er sekretariatet og nuværende aktivitetsniveau i det store hele allerede er i en finansieringsløsning. Blot ved man først ved årets udgang, om man får tildelt

Sundhedsministeriets driftspulje og hvor meget. Med hensyn til Johns finansiering skal vi nu ud for at finde den og sætter ikke i gang, før vi har den.

Der var roser fra forskellige deltagere i salen og på nettet til arbejdet, der bliver gjort i foreningen.

Den samlede plan blev sat til afstemning i salen samt de virtuelle deltagere. Dirigent Karsten Jensen kunne konstatere at alle undtagen en, både i salen og på nettet stemte for.

Planen blev hermed vedtaget.

3. Gert fremlægger på vegne af Tina årsregnskab til godkendelse

Gert gennemgik regnskabstallene en gang mere med fokus på 2021 tallene, der jo er det regnskab, der er til fremlæggelse.

Desuden runddeltes tallene i salene til interesserede og et par virtuelle deltagere ønskede at få dem tilsendt efterfølgende.

Generalforsamlingen godkendte regnskabet. Karsten Jensen gjorde opmærksom på, at ifølge vedtægterne inkluderer dette også decharge, hvilket vil sige, at bestyrelsen efter generalforsamlingens godkendelse fritages for ansvar for forhold, der er oplyst. Dette tilsluttede generalforsamlingen sig.

4. Valg af formand, næstformand, kasserer, bestyrelsesmedlemmer, intern revisor

Hver kandidat, såvel i salen, som på nettet, lagde ud med kort at præsentere sig for generalforsamlingen. Baggrund, diagnoser, idéer til arbejdet m.m.

Lars Bøje Christensen blev valgt for 2 år som formand (på valg i lige år - 2024).

Tina Nygaard Madsen blev genvalgt som kasserer (på valg i ulige år -2023 - for en 2-årig periode).

Til bestyrelsen blev yderligere valgt:

Louise Rasmussen (på valg i lige år - 2024)

Michael Olander Rasmussen (på valg i ulige år - 2023 - for en 2-årig periode).

Jesper Sørensen (på valg i ulige år - 2023 - for en 2-årig periode).

Ulla Schmidt valgt som suppleant for 1 år.

Således kun en suppleant denne gang. Der forbliver altså en suppleantplads ledig indtil næste generalforsamling.

Med hensyn til intern revisor indstillede bestyrelsen til at man overgår til en ekstern revisor i stedet. Flere af de finansieringskilder, vi søger, kræver at vi har en ekstern revisor på. Dansk Revision i Randers blev foreslået og vedtaget.

5. Indkomne forslag

Der var ikke indkommet forslag til bestyrelsen.

7. Fremtidigt arbejde

Det fremtidige arbejde blev der redegjort for under formandens beretning.

8. Eventuelt

Kristian Pinstrup roste foreningens udvikling og bemærkede, at vedtægterne nok skal kigges efter, nu da organisationen er anderledes.

Erling Haurum tog emnet cykel op og Lene Aagaard kunne bidrage med hvilken cykel hun har, ligesom andre også havde input til dette. John bad om at få gode input omkring dette, så vi kan gøre det tilgængeligt til flere.

Karsten Jensen rundede generalforsamlingen af og takkede fordi, han måtte være med. Vi takkede og sagde, at vi håber Karsten vil komme igen til næste år.

Efter generalforsamlingen konstituerede bestyrelsen sig med Michael Olander Rasmussen som næstformand, Louise Rasmussen og Jesper Sørensen som bestyrelsesmedlemmer og Ulla Schmidt som suppleant.



Dokumentet er underskrevet med Visma Addo digital signeringservice.
Underskrifterne i dette dokument er juridisk bindende. Underskrivernes identiteter er registreret og listet herunder.

Med min underskrift bekræfter jeg indholdet i ovenstående dokument.

NEM ID

Serienummer: PID:9208-2002-2-234809619334

Lars Bøje Christensen
Formand

09-06-2022 18:22

NEM ID

Serienummer: PID:9208-2002-2-591401251850

Karsten Jensen
Dirigent

13-06-2022 10:12

Dette dokument er underskrevet digitalt med Visma Addo signeringservice. Signeringsbeviserne i dokumentet er sikret og valideret ved anvendelse af den matematiske hashværdi af det originale dokument.

Dokumentet er låst for ændringer og tidsstempelt med et certifikat fra en betroet tredjepart. Alle kryptografiske signeringsbeviser er indlejret i denne PDF, i tilfælde af de skal anvendes til validering i fremtiden.

Sådan kan du verificere, at dokumentet er originalt

Dette dokument er beskyttet med Adobe CDS certifikat. Når du åbner dokumentet i Adobe Reader, kan du se, at dokumentet er certificeret af Visma Addo signeringservice. Dette er din garanti for, at indholdet af dokumentet er uændret.

Du har mulighed for at efterprøve de kryptografiske signeringsbeviser i dokumentet med Visma Addos validator på denne website <https://vismaaddo.net/WebAdmin/#/NemIdValidation>

Visma Addo identifikationsnummer: 509ddf97-8c0e-4a4e-8d77-30d2c8af62df



Foruden dette dokument kan ét eller flere dokumenter og bilag være tilknyttet transaktionen.
Alle dokumenter som indgik i transaktionen er listet nedenfor. Hændelsesloggen beskriver underskrivers hændelser i forbindelse med signering af dokumentet.

Dokumenter i transaktionen

Nærværende dokument

Referat af generalforsamling 03.04.2022.pdf

Ovenstående dokumenter og bilag er fremsendt i underskrevet form til alle parter på e-mail eller som link til download. Underskriver er selv ansvarlig for download og sikker opbevaring af dokumenter og bilag.

Download dokumenter

Har du som underskriver modtaget link til download af dokumenterne vil dette være muligt i op til 10 dage efter underskrift. Herefter vil dokumenterne blive slettet fra Visma Addo.

Hændelseslog for dokument

Hændelseslog for dokumentet

2022-06-09 18:17 Underskriftsprocessen er startet
2022-06-09 18:17 Underskriftsprocessen er startet
2022-06-09 18:17 En besked er sendt til Karsten Jensen
2022-06-09 18:17 En besked er sendt til Lars Bøje Christensen
2022-06-09 18:18 Identifikations-skærmen er blevet tilgået via linket der blev sendt til Lars Bøje Christensen og identifikationsmetoden NemID privat blev anvendt fra IP adresse 185.229.x.x
2022-06-09 18:19 Identifikations-skærmen er blevet tilgået via linket der blev sendt til Lars Bøje Christensen og identifikationsmetoden NemID privat blev anvendt fra IP adresse 185.229.x.x
2022-06-09 18:20 Dokumentet blev åbnet via linket sendt til Lars Bøje Christensen
2022-06-09 18:22 Lars Bøje Christensen har underskrevet dokumentet Referat af generalforsamling 03.04.2022.pdf via NemID privat (PID: 9208-2002-2-234809619334)
2022-06-09 18:22 Lars Bøje Christensen har fravalgt at beskytte dokumentet med kodeord ved afsendelse
2022-06-09 18:22 Alle dokumenter sendt til Lars Bøje Christensen er blevet underskrevet
2022-06-09 18:35 Identifikations-skærmen er blevet tilgået via linket der blev sendt til Karsten Jensen og identifikationsmetoden NemID privat blev anvendt fra IP adresse 185.157.x.x
2022-06-12 18:17 Påmindelse er sendt til modtager: Karsten Jensen
2022-06-13 10:10 Identifikations-skærmen er blevet tilgået via linket der blev sendt til Karsten Jensen og identifikationsmetoden NemID privat blev anvendt fra IP adresse 185.157.x.x
2022-06-13 10:10 Dokumentet blev åbnet via linket sendt til Karsten Jensen
2022-06-13 10:12 Karsten Jensen har underskrevet dokumentet Referat af generalforsamling 03.04.2022.pdf via NemID privat (PID: 9208-2002-2-591401251850)
2022-06-13 10:12 Karsten Jensen har fravalgt at beskytte dokumentet med kodeord ved afsendelse
2022-06-13 10:12 Alle dokumenter sendt til Karsten Jensen er blevet underskrevet

Visma Addo

Visma Consulting • Gærtorvet 1-5 • 1799 Copenhagen V • Denmark
addo@visma.com • www.visma.dk/addo

Visma Addo identifikationsnummer: 509ddf97-8c0e-4a4e-8d77-30d2c8af62df