

**Referat af generalforsamling i
Foreningen for Ataksi / HSP
Søndag den 23. april 2023 i
Middelfartsalen på Kulturøen/Middelfart Bibliotek**

Til stede:

31 var fremmødt fysisk i salen, heraf 21 stemmeberettigede og 7 stemmeberettigede medlemmer deltog virtuelt hjemmefra over computeren.

Velkomst

Gert Jacobsen bød velkommen til de fremmødte og dem, der var med over computeren.

a. Valg af dirigent, referent og to stemmetællere

Brian Schack fra foreningen Unique Danmark, der også er en forening under Sjældne Diagnoser, blev valgt som erfaren dirigent ved generalforsamlingen.

Brian har været mangeårig formand i Unique Danmark og desuden tidligere været medlem af Sjældne Diagnosers forretningsudvalg.

Brian Schack takkede for valget og startede med at konstatere, at generalforsamlingen var rettidigt indvarslet, hvorefter han tog fat på dagsordenen.

Gert Jacobsen blev valgt som referent.

Jens Oxenvad og Bo Møller blev valgt som stemmetællere.

b. Formandens beretning til godkendelse

Lars Bøje Christensen fremlagde formandens beretning.

Formanden lagde ud med at fortælle lidt om, at foreningen tidligere blev drevet rigtigt fint af den daværende formand Dorte Lykke og daværende kasserer Lillian Reesen.

Nu er der rigtigt mange aktiviteter i foreningen.

Vi har tablets/iPads til rådighed for medlemmerne, så man kan hjælpes i gang med digitale møder. Vi har opdateret hjemmesiden og de digitale møder gennemfører vi hver onsdag i Onsdagsklubben.

Vi vil også gerne kunne rådgive vores medlemmer mere og mere. Dette arbejder John på og Gert på finansieringen.

Vi har lagt finansieringen om fra "Sjældne millionen", der skulle dels med mange andre foreninger og over til Sundhedsministeriet.

Vi har oprettet virtuelle træningshold, som også er med til at sætte fokus på fysioterapi, der er så vigtig.

Vi har fået et tæt samarbejde op at stå med Elsass fonden og rigtig mange medlemmer har nydt godt af det.

Vi har 336 medlemmer, i august 2019 havde vi 271 medlemmer.

85% af vores medlemmer åbner vores digitale nyhedsmails.

Vi har nu over 100 tilmeldte i Onsdagsklubben. Vi kan sagtens være omkring 30 på sådan en aften. Det er næsten hvert tiende medlem, der deltager på tværs af landet.

Mellem 25 og 30 medlemmer har været inde forbi vores virtuelle træning på et eller andet tidspunkt.

Fremadrettet er rådgivning vigtig. Hvad er det, der sker med mig, når jeg får denne progredierende sygdom.

John er stadig frivillig, men vi ønsker at få finansieret, at han kan få tidtilhjælp med visitationer, fagpersoner med mere til gavn for vores medlemmer.

Vi har en udfordring med et par medlemmer, hvor vi har oplevet, at de stiller os i et dårligt lys, når vi har møder med vores sponsorer. Desuden en også med fornærmelser under et Onsdagsmøde. Vi håber på forståelse fra medlemmerne, hvis det bliver nødvendigt at logge vedkommende af et møde, eller at bortvise fra et fysisk møde.

Hvis man er utilfreds med noget, kan man skrive til formanden eller til Gert.

Jeg vil gerne rette en stor tak til Tina Nygaard Madsen, der har gjort et stort og flot arbejde som kasserer.

Det er dejligt at kunne sige, at vi har en højst kompetent afløser i Michael Olander Rasmussen, som er bankmand.

Vi har nu en bestyrelse med en stor bredde, hvad angår alder, køn, geografi og diagnose.

Det er en fornøjelse og en gave at være med i foreningen.

Vi er stolte af den.

Formandens beretning blev godkendt af generalforsamlingen.

c. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse og decharge

Gert fremlagde regnskabet for 2022, der er revideret af Dansk Revision Randers. Det fulde regnskab og revisionsprotokollen ligger på hjemmesiden.

Vi har fået 88,5 tkr ind i kontingent.

Jørgen Nielsen vurderer, at ca. 350 danskere har ataksi og det samme antal for HSP. Så vi har ca. halvdelen organiseret nu. Det er meget, meget højt, men vi kan helt sikkert komme højere. Derudover er der et mindre beløb deltagerbetalinger for aktiviteter, som vi opkræver for at være nogenlunde sikre på, at folk kommer.

Gert forklarede, at finansieringen til vores tiltag fremkommer ved at vi først og fremmest har formået at komme over i Sundhedsministeriet driftspulje samt aktivitetspulje. Disse to puljer har i 2022 tilsammen indbragt 266 tkr.

Det vanskelige ved driftspuljen er, at man først i december ved om man har fået støtte til det driftsår, der lige er gået.

Derudover har vi skaffet midler fra Elsass Fonden og fra Jascha Fonden på i alt 221 tkr. Vi overfører 150 tkr. af finansieringen til det nye regnskabsår.

På omkostningssiden havde vi i 2022 omkostninger på 630 tkr. Det fordeler sig for aktiviteterne vedkommende hovedsageligt på Sommertræf, Temadag og udgifter til Onsdagsklub og virtuelt træningshold.

Under driftsomkostninger er de tunge poster omkostninger administration ved Gert på 290 tkr., regnskabsassistance ved Jette, Optimize på 30 tkr og revision ved Dansk Revision på 46 tkr. Alle disse omkostninger faktureres til foreningen og er således ikke lønomkostninger med feriepenge, mobiltelefon, computer etc.

Knud Erik Juull gjorde her opmærksom på, at der jo så er moms på regningen. Gert svarede, at det er korrekt, men at vi vil søge om en delvis momsfrigørelse ved at få en §8A godkendelse, når vi har fået rettet vores vedtægter til.

Resultatet er et underskud på 143 tkr og et beløb på 150 tkr, som overføres til efterfølgende regnskabsår.

Hensættelser på henholdsvis 190 tkr til drift og 120 tkr til aktiviteter fastholdes.

Egenkapitalen er således 418 tkr, lægges hensættelser til dette beløb, ender vi på 728 tkr.

Regnskabet blev godkendt.

Henrik Appel gjorde opmærksom på, at man kunne opfordre mere til at der gives bidrag til foreningen, så privatpersoner og medlemmer også kan give bidrag, hvilket kan blive til mange penge.

d. Valg til bestyrelsen

Dirigent Brian Schack gik videre til valg af bestyrelsen.

Formand Lars Bøje Christensen – var ikke på valg.

Næstformand Michael Olander Rasmussen – var på valg, bestyrelsen pegede på Michael som kasserer. Michael blev valgt som kasserer for 2 år.

Tidligere kasserer Tina Nygaard Madsen udtræder af bestyrelsen.

Bestyrelsesmedlem Louise Rasmussen - ikke på valg som bestyrelsesmedlem.

Bestyrelsen pegede på Louise som næstformand.

Anders Hundahl meldte sig som kandidat til næstformandsposten.

Begge præsenterede sig for forsamlingen.

Louise Rasmussen blev valgt som næstformand med 26 stemmer.

Anders Hundahl fik 1 stemme.

1 stemme var blank.

Louise Rasmussen blev således valgt som næstformand for 2 år.

Suppleant Ulla Schmidt - på valg - bestyrelsen pegede på Ulla som bestyrelsesmedlem.

Ulla præsenterede sig for forsamlingen.

Ulla blev valgt for 2 år.

Nyt bestyrelsesmedlem, bestyrelsen pegede på Kristian Pinstrup.

Kristian præsenterede sig og blev valgt for 1 år.

Ny suppleant, bestyrelsen pegede på Astrid Marie Steen Dalum-Eriksen.

Astrid fortalte om sig selv og blev valgt for 1 år.

Ny suppleant, bestyrelsen pegede på Charlotte Thunbo Olesen. Charlotte præsenterede sig via virtuel forbindelse og blev valgt for 1 år.

Ekstern revisor, bestyrelsen pegede på Dansk Revision, Randers, som blev valgt.

e. Indkomne forslag

Bestyrelsen havde modtaget forslag fra Anders Hundahl.

Brian Schack læste punkterne op, mens de blev vist på Power Point for salen og dem hjemme i stuen. Forslaget ligger også under nyheden generalforsamling på hjemmesiden.

Anders Hundahl uddybede og bestyrelsen tog forslagene til efterretning.

f. Fremtidigt arbejde

Herunder justering af vedtægter, så foreningen kan §8A godkendes.

Den væsentlige grund til dette er, udover at det er en form for blåstempling af foreningens vedtægter, at bidragsydere så kan få fradrag for bidrag til foreningen. Desuden giver det mulighed for at søge om en delvis momsfritagelse.

Gert fremlagde justering af vedtægterne for generalforsamlingen.

Knud Erik Juul gjorde opmærksom på formuleringen "til generalforsamlingens godkendelse" under §11 vedr. fremlæggelse af regnskab. Det blev rettet.

Det vigtige punkt for Skattestyrelsen er punktet omkring, hvad der skal ske med en eventuel formue i foreningen ved opløsning af foreningen. Her stod der tidligere, at dette skulle gå til forskning. Her risikerer man dog, at dette har et kommercielt islæt, derfor skal det gå til en almennyttig forening. Det er nu rettet til.

Således blev vedtægtsændringerne vedtaget.

Gert fremlagde to budgetsценарier.

Et scenarie, hvor vi vil forsøge at lande finansiering i en størrelsesorden, der er 250 tkr mere end for 2022. Det forventer vi kan ske via en af de tunge fonde her i landet.

I Scenarie B, lykkes vi med at få en finansiering til at frigøre vores tidligere formand, John, så han kan gå i gang med at rådgive vores medlemmer for alvor. Det er den klart store post, herudover er der sat et beløb af til eksterne rådgivere, der kan støtte John at hjælpe John med at guide medlemmerne så godt som muligt.

Desuden vil vi gerne lave en Kulturklub og forsøge at få skaffet midler til nogle "navne" på temadag. I dette budget er der også til, at Gert fakturerer alle sine timer.

I begge budgetter har vi et beløb til Euro-arbejde, så vi kan holde os ajour med, hvad der sker indenfor vores diagnoser rundt i lignende foreninger i landene og i særdeleshed hvad der sker i forbindelse med forskning i behandlinger.

Knud Erik Juul gjorde opmærksom på, at man skal passe på med at disponere omkostninger inden midlerne er fundet.

Budgetterne blev godkendt.

g. Eventuelt

Louise fortalte om Walk n Roll i Odense den 7. maj 2023.
Kom og gå eller rul en tur sammen med Louise.

Louise fortalte også om sit café-møde i Odense for nylig, der var en rigtig god mulighed at lære andre at kende i samme situation og som bor nogenlunde tæt på hinanden, trods det at diagnoserne er sjældne.

Husk Anette Heick i Onsdagsklubben onsdag den 10. maj 2023.
Anders Hundahl fortalte om Sommer træf 27. maj 2023 ved Femern Bælt.
Vær med til at se etableringen af Femern forbindelsen.

Ulla fortalte om Sommer træf i Aarhus den 19. august 2023.
Vær med til at besøge kunstmuseet Aros, der er en oplevelse også hvis man ikke er interesseret i kunst. Bagefter pizza og hygge i Muskelsvindfondens lokaler.

John fortalte om Walk n Roll om Damhussøen den 10. september 2023.

Gert fortalte om temadag den 29. oktober i Holbæk, hvor Jørgen Erik Nielsen holder "Spørg professoren".

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

GJ.27.04.2023

Lars Bøje Christensen

Formand

Michael Rasmussen


Kasserer


Brian Schack

Dirigent



Underskrifterne i dette dokument er juridisk bindende. Dokumentet er underskrevet med Addo Sign sikker digital underskrift. Underskrivers identitet er fysisk registreret i det elektroniske PDF dokument og vist herunder.

Underskrivere



 

 The signatory has name and address protection with MitID. The signatory has identified him/herself with MitID and the name below is applied by the sender.

Michael Olander Rasmussen
Kasserer
a8a6dc0b-f0f4-4e69-a159-03ffbfb1cc8c 02-05-2023 15:21

Brian Schack
Dirigent
623b7ef6-940a-4173-81b1-5040e60be52e 02-05-2023 19:17

Lars Bøje Christensen
Formand
c01a9120-2d82-4bd0-887c-46b0d2311e59 03-05-2023 17:24

Dokumenter i transaktionen

Referat af generalforsamling 23.04.2023 final.pdf

Nærværende dokument



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

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

Sådan verificeres dokumentets ægthed

Dokumentet er beskyttet med Adobe CDS certifikat. Når dokumentet åbnes i Adobe Reader, vil det fremstå som være underskrevet med Addo Sign signeringservice.