

**Referat af generalforsamling i
Foreningen for Ataksi / HSP
Søndag den 14. april 2023 i
Middelfartsalen på Kulturøen/Middelfart Bibliotek, samt virtuelt**

Til stede:

30 var fremmødt fysisk i salen og mellem 12 og 15 deltog i løbet af generalforsamlingen 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

Jette Amdi Andersen, der også er vores eksterne bogholder, blev valgt som dirigent ved generalforsamlingen.

Jette har stor erfaring med bogholderi for foreninger som vores, da hun også har andre foreninger i Sjældne Diagnoser, hvor hun står for bogholderiet.

Jette takkede for valget og startede med at konstatere, at formalia var i orden, og at generalforsamlingen var rettidigt indvarslet, hvorefter hun tog fat på dagsordenen.

Gert Jacobsen blev valgt af generalforsamlingen som referent.

Ida Gerbild og Mie Gerbild blev valgt som stemmetællere.

b. Formandens beretning til godkendelse

Formand Lars Bøje Christensen fremlagde formandens beretning.

Lars fortalte om, hvad vi har gennemført i 2023:

96 gange har vi haft virtuel træning med 3-6 deltagere hver gang. Omkring 25-30 medlemmer har været inde omkring vores træningshold. Vi træner to gange i ugen. Mange bruger det også som et springbræt til at komme i gang med lokal træning. Vi er med til at sætte fokus på træning, der er så vigtig.

27 gange har vi haft Onsdagsklubaftener. Vi har nu langt over 100 tilmeldte i klubben. Vi kan sagtens være 30 deltagere sådan en aften.

Foreningen har med succes afholdt Walk n Roll i Aarhus, Odense og København.

Vi har haft sommerfest i Rødby og Aarhus, hvor man også besøgte Aros Kunstmuseum.

I 2023 kickstartede vi café møderne med et café møde i Odense.

Vi har haft temadag i Middelfart med psykolog Klaus Christensen og i Holbæk med professor Jørgen Erik Nielsen og Alter G træning. Vi var 98 fysiske deltagere og 44 virtuelle deltagere til sidste temadag, hvilket er rigtigt flot.

Vi har nu 352 medlemmer, i august 2019 havde vi 271 medlemmer.

Jørgen Nielsen vurderer, at ca. 350 danskere har ataksi og det samme antal gælder for HSP. Så vi har ca. halvdelen organiseret nu. Det er meget, meget højt.

Når vi sender digitale nyhedsbreve ud, bliver de åbnet af 85% af medlemmerne, hvilket også er meget højt.

Foreningen er aktiv i paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser, hvor John er i forretningsudvalget. Her er han med til at gøre opmærksom på sjældne sygdomme, senest ved Sjældne dagen på Christiansborg.

Lars selv er i europæisk samarbejde i EURO HSP, og John er i Euro Ataxia, hvor vi også holder øje med forskningen.

Vi har John i Nationalt Genomcenter, der kan blive nøglen til ny landvinding indenfor genetikken.

John holder med sit store netværk øje med udviklingen i forskning i behandling og kæmper i øjeblikket for, at bremsende præparater mod Friedrichs Ataxi og et mod Ataksi SCA3 skal blive godkendt i Danmark.

Der er mange medlemmer, der allerede har nydt godt af Johns bistand i forhold til at kunne finde en god vej igennem det at være ramt af diagnosen.

Vores lukkede Facebook gruppe kun for medlemmer er blevet meget dynamisk og levende, ikke mindst takket være Charlotte og Michael.

Og så er vi kommet på Instagram!

Lars udtrykte også sin stolthed over at være med i dette fællesskab, hvor mange jo mødes på ugebasis i Onsdagsklubben.

Formandens beretning blev godkendt af generalforsamlingen.

c. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse og decharge

Gert fremlagde regnskabet for 2023, der er revideret af Redmark, tidl. Dansk Revision Randers.

Det fulde regnskab og revisionsprotokollen var lagt ud på hjemmesiden og blev delt ud i hardcopy til interesserede på generalforsamlingen.

Vi har fået 96,6 tkr ind i kontingent i 2023.

Finansieringen af vores tiltag fremkommer først og fremmest fra Sundhedsministeriets driftspulje og aktivitetspulje. Disse to puljer har i 2022 tilsammen indbragt 270,8 tkr.

Derudover har vi modtaget og anvendt midler fra Elsass Fonden og fra Jascha Fonden på i alt 290,6 tkr, samt private donationer på 16,4 tkr.

Dette giver i alt indtægter på 681 tkr mod 490,5 tkr i 2022 og til sammenligning 173 tkr i 2019.

På omkostningssiden havde vi i 2023 omkostninger på 821,2 tkr. Aktiviteterne tegnede sig her for 211,9 tkr og driftsomkostningerne for 584 tkr.

Henrik Bengtsson spurgte ind til, om der er lønomkostninger indeholdt i driftsomkostningerne og Gert svarede, at han selv har faktureret foreningen ca 30 tkr. i måneden plus moms undtagen juli og at der derudover er lønkroner til IT-supportere og virtuelle trænere i regnskabet. John har ikke været aflønnet i 2023.

Resultatet er et underskud på 140,2 tkr for 2023.

Egenkapitalen på 588,2 tkr pr 31.12.2023 udgøres af hensættelser på henholdsvis 190 tkr til drift og 120 tkr til aktiviteter, samt overført 278,2 tkr.

Gert kunne desuden informere om, at indestående i banken pr 7. april 2024 var 814,2 tkr.

Jesper Sørensen gjorde opmærksom på, at når der står over 800 tkr på bogen, skulle der nok være til at lønne John også.

Jette spurgte, om alle i salen og på nettet kunne stemme for regnskabet.

Regnskabet blev enstemmigt godkendt.

d. Valg til bestyrelsen

Dirigent Jette Amdi Andersen gik videre til valg af bestyrelsen.

Formand Lars Bøje Christensen – blev genvalgt for 2 år.

Næstformand Louise Rasmussen – var ikke på valg.

Kasserer Michael Olander Rasmussen – fratrådte.

Henrik Bengtsson blev valgt som kasserer for 1 år.

Henrik fortalte via den virtuelle forbindelse lidt om sig selv.

Bestyrelsesmedlem Ulla Schmidt – fratrådte.

Charlotte Thunbo Olesen, blev valgt som bestyrelsesmedlem for 1 år.

Charlotte fortalte lidt om sig selv.

Bestyrelsesmedlem, Kristian Pinstруп, blev genvalgt for 2 år.

Kristian fortalte, at han gerne vil fokusere på café møder og gøre noget for at få flere medlemmer i Aarhus, samt at bakke yderligere op om Onsdagsklubben.

Suppleant, Astrid Marie Steen Dalum- Eriksen, blev genvalgt for 1 år.

Suppleant, Marianne Oxenvad blev valgt til at træde ind i bestyrelsen for 1 år.

Marianne var forhindret i at deltage, men havde på forhånd lavet en video-præsentation, som vi så.

Generalforsamlingen godkendte, at vi som noget nyt valgte en observatør ind i bestyrelsen for 1 år. Marie Paaske Rasmussen blev valgt. Dette for at Marie kan snuse til bestyrelsesarbejdet og for at repræsentere de "unge medlemmer", som vi jo får flere og flere af.

Ekstern revisor, bestyrelsen pegede på Redmark, tidl. Dansk Revision, Randers, som blev genvalgt.

e. Indkomne forslag

Der var ikke indkommet forslag fra medlemmerne.

Bestyrelsen havde i dagsordenen foreslået nogle vedtægtsændringer:

1. Foreningens navn ændres til "Ataksi og HSP foreningen".

Dirigenten sendte forslaget til afstemning og det blev enstemmigt vedtaget.

2. Bestyrelsen foreslog disse tilføjelser, her med *kursiv*:

§3 Medlemmer

Som medlem optages alle interesserede.

Der kan optages støttemedlemmer, som ikke har stemmeret.

§4 Kontingent

Medlemmer er forpligtet til at betale det af generalforsamlingen fastsatte kontingent.....

...Kontingent for støttemedlemmer fastsættes af bestyrelsen.

Dirigenten sendte disse forslag til afstemning og de blev også enstemmigt vedtaget.

f. Fremtidigt arbejde

Gert fremlagde planerne for det fremtidige arbejde og ridsede samtidig op, hvor vi er kommet til i arbejdet.

Det hele går ud på, at finde den gode vej frem,

-Når du får diagnosen

-Når symptomerne tager til

-Når familien er udfordret

-Når systemet er overvældende og nedgørende

-Når man føler sig udenfor fællesskabet.

Vi yder IT-support, så man kan blive en del af vores virtuelle fællesskab i

Onsdagsklubben, der mødes en gang om ugen. Den fungerer jo som en slags landsdækkende netværks- og selvhjælpsgruppe.

I Gert´s præsentation kan man se listen over emner, der har været oppe her i 2023, samt allerede nu i 2024 og hvad der er planlagt. Temaerne spænder vidt.

Vi laver hybride temadage, hvor man både kan deltage fysisk og virtuelt. Vi har vores virtuelle træningshold.

Vi er gået i gang med regionale café-møder, hvor idéen er at skabe regionale selvhjælpsgrupper, der mødes regelmæssigt fysisk for at støtte hinanden og give hinanden inspiration og hjælp til mestring af sygdommen. Her deltager ideelt set John og et bestyrelsesmedlem hver gang. Vi har udpeget 7 regioner og der er et medlem i hver region, som er tovholder.

Vi har med succes arrangeret Walk n Roll i Odense, Aarhus og København. Det gør vi igen i år. Man taler så godt, når man er ude i naturen.

Den 22. juni 2024 har vi temadag med Psykolog Klaus Christensen om "Den Stressede Hjerne", desuden fortæller Sjældne Diagnoser om Helpline og bisidder-ordningen. Oplev desuden Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

Foreningen har 20-års jubilæum 30. oktober 2024, og omkring den dato ønsker vi at fejre jubilæet med et "stort navn". Vi har Hjerne-Madsen og Jesper Volmer i kikkerten til denne dag.

Temadagene er ideelle til at møde andre i samme situation og netværke.

Bestyrelsen vil gerne gennemføre et Friedrich´s Ataksi kursus. Der er ca. 50 mennesker med Friedrich´s Ataksi i Danmark.

Vi har også et ønske om at arrangere en "Balancen på Tur" sydpå. Vi forestiller os ca. 20 medlemmer og evt. hjælpere. En vis form for egenbetaling, men ellers finansieret via fonde. Vi har det i tankerne til 2025. Jesper Sørensen foreslog, at det kunne være 2024.

Vi har desværre stadig flere børn og unge-medlemmer. Vi ønsker at målrette aktiviteter for denne gruppe. Det kunne være Camps og weekender, hvor vi inddrager børn, unge og familier.

Vi vil generelt gerne endnu tættere på medlemmerne med vores café-møder, med besøg hos ny-diagnosticerede og med rådgivningsforløb for medlemmerne.

Det handler om:

Hvilken hjælp kan jeg få?

Hvor kan jeg få den?

Hvordan får jeg den?

Vi vil gerne støtte den enkelte i hele kontaktfladen med fagpersoner og netværk.

Med i denne hjælpepakke er også Sjældne Diagnosers Helpline og bisidder-tilbud.

På området forskning og udvikling sker der rigtigt meget i øjeblikket, og vi ønsker at være med så langt fremme, som vi kan. Dels så vi ved, hvor der foregår relevant forskning og indenfor hvilke varianter af Ataksi og HSP. Men også være med til at bane vejen for, at behandlingsformer kan finde vej til Danmark hurtigst muligt.

John fortalte om genterapi forskning i SPG50, som Rigshospitalet har ytret interesse i at involvere sig i.

John arbejder også med nye bremsende præparater for Friedrich´s Ataxi, der allerede er på markedet i andre lande, og SCA Type 3, der er under godkendelse i EMA. Her er arbejdet at gøre Skandinavien synligt for disse firmaer, så de finder området attraktivt nok til at introducere præparater i vores område hurtigst muligt. Dette kan gøres ved at formidle den viden, vi har om sygdommens forekomster og hyppighed i Danmark og resten af Skandinavien.

John fortalte om, hvordan han rejser til konferencer i Europa vedrørende disse projekter, og hvor vigtigt det er, at vi altid holder os til de strenge regler, der er for hvordan patientforeninger må forholde sig til medicinalfirmaer.

Desuden har Euro HSP et forskningsprojekt vedrørende HSP SPG 4, som vi gerne vil finde yderligere funding til.

Det er klart at forskning i behandling er noget, vores medlemmer er meget interesserede i, og derfor ønsker vi at fokusere meget på dette.

Gert fortalte om vores samarbejde i forskellige organisationer. Her er samarbejdet i Sjældne Diagnoser med de andre diagnoseforeninger meget givende. Vi er også i Euro HSP og Euro Ataxia. Vi vil gerne sende John og Louise til konference i USA med Global Ataxia, hvor fokus bl.a. også er på forskning i behandling. John er med i Nationalt Genomcenter, og vi vil gerne udbygge et nordisk samarbejde, hvor det første arbejde måske kommer til at bestå i at hjælpe patientforeninger i disse lande på fode.

Vi ønsker at gennemføre en brugerundersøgelse af vores medlemmer, hvor vi vil kortlægge diagnoser og symptomforløb. Klarlægge medlemmernes ønsker og skaffe bedre grundlag for fundraising i form af dokumentation for, at vores indsats gør en forskel.

Alle disse tiltag vil vi arbejde på at finansiere gennem vores nu ret faste partnere i Sundhedsministeriet, Elsass Fonden og Jascha Fonden, men der skal også nye finansieringskilder til.

Vi tænker at søge et par offentlige puljer mere, et par fonde mere, facilitere testamentering og oprette støttemedlemskaber.

Henrik Bengtsson – vores nyligt valgte kasserer - bemærkede, at han gerne ville bidrage til, hvordan man kan finde finansiering.

Gert skitserede bestyrelsens mål om at nå op i en fordobling af den nuværende omsætning. Henrik Bengtsson nævnte, at det måske først kan nås i 2025.

Gert fremlagde også bestyrelsen ønske til generalforsamlingen om at få mandat til at arbejde i spændet mellem den hensættelse, vi har regnskabet på i alt 310 tkr og op til det indestående i banken, vi pt har. Dette for at John og Gert kan ansættes, så vi sparer moms på Gert, og for at John kan få betaling for det arbejde, han udfører. John vil så være på fuld tid med 50 tkr i måneden og Gert på deltid med 30 tkr i måneden. Denne ansættelse gældende fra 1. februar 2024. Gert har ikke fået betaling siden 1. februar, og John har endnu ikke modtaget betaling. Denne vil give os lidt tid til at finde fremadrettet finansiering, når vi kan gå ned til en egenkapital på 310 tkr.

Pia Hansen og flere andre medlemmer gav udtryk for, at det var helt naturligt at få en betaling for et arbejde, man udfører, og da Jette lagde forslaget til afstemning stemte alle i salen og de virtuelle deltagere for dette.

Bestyrelsen fik således generalforsamlingens godkendelse til at arbejde i spændet mellem hensættelserne og indeståendet, samt at ansætte John og Gert.

g. Eventuelt

Louise fortalte om Walk n Roll i Odense den 28. april 2024.

Jette Amdi Andersen rundede generalforsamlingen af og takkede fordi, hun måtte være med. Vi takkede med lovning på et par flasker god rødvin og glædede os over, at Jette havde lyst til at deltage denne dag.

GJ.18.04.2024

Lars Bøje Christensen

Formand

Louise Rasmussen







Næstformand

Jette Amdi Andersen

Dirigent

The signatures in this document are legally binding. The document is signed with Addo Sign secure digital signature.
The signer's identity is physically registered in the electronic PDF document and shown below.
All times are given in Coordinated Universal Time (UTC).

Signers

  Jette Amdi Andersen Dirigent 91eec575-a388-4dd0-8571-1c5ff7415d59 2024-04-22 08:02:32Z	  Louise Aasberg Paaske Rasmussen Næstformand 166f6fff-6d40-4184-8775-9930d8a216a0 2024-04-22 08:17:31Z
  Lars Bøje Christensen Formand c01a9120-2d82-4bd0-887c-46b0d2311e59 2024-04-22 09:07:00Z	

Documents in the transaction

Generalforsamling 2024 GJ final.pdf SHA256: 2a1b39d9651a9ee6c4bdd6e2d80142bf282ffe01a3d3b4deff6f0bcbfec75a54



The document is digitally signed with the Addo Sign secure signing service. The signature evidence in the document is secured and validated using the mathematical hash value of the original document.

The document is locked for changes and time-stamped with a certificate from a trusted third party. All cryptographic signing proofs are embedded in the PDF document in case they are to be used for validation in the future.

How to verify the authenticity of the document
The document is protected with an Adobe CDS certificate. When the document is opened in Adobe Reader, it will appear to be signed with the Addo Sign signing service.