

**Referat af generalforsamling i
Ataksi og HSP Foreningen
Søndag den 27. april 2025 i
Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup, samt virtuelt**

Til stede:

25 var fremmødt fysisk i salen, heraf 19 stemmeberettigede og 12 var med virtuelt, heraf 9 stemmeberettigede

Velkomst

Gert Jacobsen bød velkommen til de fremmødte og dem, der var med virtuelt. Efter en genstart af hoved-computeren kunne vi gå i gang.

a. Valg af dirigent, referent og to stemmetællere

Jens Oxenvad, der er medlem af foreningen, blev valgt som dirigent ved generalforsamlingen.

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

Gert Jacobsen blev valgt af generalforsamlingen som referent.

David Riofrio Isager og Victor Lyhne Kristensen blev valgt som stemmetællere.

b. Formandens beretning til godkendelse

Formand Lars Bøje Christensen fremlagde formandens beretning.

Lars lagde ud med at glæde sig over de mange aktiviteter, der er i foreningen hen over et år.

27 gange har vi haft Onsdagsklubften. Vi har nu mere end 130 tilmeldte i klubben. Vi kan sagtens være 30-40 deltagere sådan en aften.

Der er mange forskellige emner på disse aftener, der har bl.a. været Sjældne-dagen, Forskning i medicin mod vores diagnoser, Julie Høgsgaard har fremlagt sin opgave om HSP, Vores medlem Susanne's cykelprojekt mod Ataksi og HSP, Logopæd-aften, Frame running aften, Matilde Falch, Rejseaften og meget mere.

Vi havde Walk n Roll i Aarhus og Odense. Mange Ataksiere og HSPere havde en god dag til disse arrangementer.

Vi har i 2024 haft café møder i Odense, København, Nordjylland, Syddjylland, Århus, Randers.

Temadag i København i Høje Taastrup med psykolog Klaus Christensen om udtrætning og den stressede hjerne.

Vi havde også 78 virtuelle træningssessions i 2024.

Vi har nu 380 medlemmer, i august 2019 havde vi 271 medlemmer.

Jørgen Nielsen vurderer, at ca. 300 danskere har Ataksi og det samme antal gælder for HSP. Så vi har nu mere end halvdelen organiseret. Det er meget, meget højt.

Når vi sender digitale nyhedsbreve ud, bliver de åbnet af næsten alle medlemmer.

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

Jeg er selv med i det europæiske samarbejde i EURO HSP, og John er i Euro Ataxia, hvor vi også holder øje med forskningen.

John har også været forbi Europa parlamentet for at gøre opmærksom på sjældne sygdomme.

John og Louise var til Ataxia konference 2024 i London, hvor 600 deltog og 200 John var til HSP konference i Heidelberg, hvor 100 deltog.

Fremtiden tegner lysere med mulighed for at der udvikles former for behandling.

Vi afholdt i november Årskursus for Børn og Unge under 25 år med Ataksi og HSP og deres pårørende.

Det foregik på Hotel Severin i Middelfart og var en stor succes.

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

Desværre må jeg fortælle, at vores medlemsrådgivning ophører med at arbejde professionelt. Det er et stort tab for foreningen og vi arbejder videre for at finde en løsning for at finansiere dette.

Jeg er stolt over vores fællesskab hvor alle føler sig set og alle føler sig hørt.

Lars bad herefter John om at fortælle om sit arbejde.

I Sjældne Diagnoser er han i forretningsudvalget, også her er de finansielle ressourcer begrænsede og ofte ender opgaven ved John. Senest har man arbejdet på at få svarprocessen, når man får sin diagnose til at starte med et fysisk møde med en fagperson, men desværre har man nu fået at vide, at når en kræftpatient kan få besked i E-boks, så kan en person med en sjælden diagnose også.

John arbejder desuden i EuroAtaxia, hvor man er i gang med at flytte organisationen fra UK til EU-området, så man kan søge EU støtte.

Han har kontakt til medicinalfirmaer, senest omkring den nye medicin for Friedrich's Ataxi, der desværre fik afslag i medicinrådet. Afslaget var på grund af en vurdering af pris og virkning.

I European Reference Network samarbejdes der mellem neurologer i hele Europa og John er her repræsentant for patient-siden.

Dirigent Jens Oxenvad rundede herefter af og spurgte generalforsamlingen, om man kunne godkende formandens beretning. Det gjorde man.

c. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse og decharge

Vores kasserer, Henrik Bengtsson fremlagde regnskabet for 2024, der er revideret af det statsautoriserede revisorfirma Redmark. Medvirkende til udarbejdelsen af regnskabet har desuden været vores eksterne bogholder, Jette Amdi Andersen.

Henrik gennemgik den fulde årsrapport, som den fremgår i regnskabet. Årsrapporten fremgår af hjemmesiden under nyheden generalforsamling 2025. Desuden et eksempel på, hvordan puljemidler end videre blive afrapporteret særskilt i regnskabet af hensyn til den myndighed eller fond, der har ydet støttet. Vi så her nærmere på afrapporteringen af årskurset.

Vi har i 2024 haft indtægter på 985 tkr.

Disse indtægter kommer fra medlemskontingenter, hvor vi her for det kommende år igen fastsætter medlemskontingentet til 300 kr.

Yderligere indtægter er arv, sponsorklub, fonde - Jascha og Elsass, Sundhedsministeriets driftspulje, Sundhedsministeriets aktivitetspulje og som noget nyt i 2024: Socialstyrelsens Handicap-pulje.

På omkostningssiden er det især lønninger til medarbejdere, der fylder. Der er dog også en del direkte omkostninger forbundet med Årskurset for Børn og Unge, der er finansieret af Handicap-puljen.

Alt i alt ender vi på en underskud for året på 380 tkr.

Vi kommer ud af regnskabsåret med et underskud på 270 t.kr., hvilket er omkring 38 tkr. under det mål, vi sidste år havde sat os med hensyn til, hvor meget vi måtte tære på egenkapitalen.

Målet er for 2025 er at vi ca. ligger på et nul-resultat for året, således disponeres der med hensyn til omkostninger for året.

Dirigent Jens Oxenvad spurgte, om alle i salen og på nettet kunne godkende regnskabet.

Regnskabet blev enstemmigt godkendt.

d. Valg til bestyrelsen

Dirigent Jens Oxenvad gik nu videre med valg til bestyrelsen.

Formand Lars Bøje Christensen – var ikke på valg.

Næstformand Louise Rasmussen – blev genvalgt for 2 år.

Henrik Bengtsson blev valgt som kasserer for 2 år.

Bestyrelsesmedlem Charlotte Thunbo Olesen, blev genvalgt for 2 år.

Bestyrelsesmedlem, Kristian Pinstrup, var ikke på valg.

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

Marianne Oxenvad blev genvalgt som suppleant for 1 år.

Marianne Oxenvad blev desuden valgt som intern revisor og Redmark Revision som ekstern revisor.

e. Indkomne forslag

Der var ikke indkommet forslag.

f. Fremtidigt arbejde

Gert fremlagde planerne for det fremtidige arbejde, denne præsentation fremgår af hjemmesiden under nyheden generalforsamling 2025.

Gert var inde på:

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.

Den virtuelle Onsdagsklub, hvor vi i 2024 mødtes 27 aftener om en masse forskellige, rigtig gode emner og med mange forskellige inspirerende foredragsholdere.

Lars foreslog, at man måske kunne holde det hver anden uge. Gert fortalte, at det er meget svært at administrere, når det er hver anden uge, man mister ligesom kontinuiteten. Så hellere korte sæsonen af.

Hybride temadage, hvor man både kan deltage fysisk og virtuelt.

Netværksgrupper regionale i 7 regioner i landet, men også en netværksgruppe for Unge, en for børnefamilier med et barn med diagnosen og en netværksgrupper for Friedrich's Ataksiere. Vi er her gået i gang med regionale café-møder/kromøder/kaffemøder rundt i hele landet.

Idéen er at skabe regionale selvhjælpsgrupper, der mødes regelmæssigt fysisk for at støtte hinanden og give hinanden inspiration og hjælp til mestring af sygdommen. Der er et foreningsmedlem i hver region/netværksgruppe, som er tovholder.

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

I år bliver Walk n Roll i København den sidste weekend i august også sammen med Euro HSP, hvor der kommer repræsentanter fra hele Europa.

Kristian Pinstруп fortalte om vores sommerarrangement på Moesgaard i Aarhus lørdag den 31. maj. Et meget spændende arrangement, man ikke bør snyde sig selv for.

Vi sigter efter Jubilæumstemadag den 20. september på Egmont Højskolen i Odder, hvor vi håber at få finansieret et indlæg af Peter Lund Madsen – (Hjerne-Madsen).

Desuden vil vi gentage succesen med at arrangere et Årskursus for Børn og Unge med Ataksi eller HSP og deres pårørende.

Gert fortalte om Sjældne Diagnoser's Helpline og flere medlemmer gav udtryk for, at de har fået god hjælp her.

Vi følger stadig med i forskning og udvikling, herunder Biogene Præparat mod Friedrich's Ataxi, Biohaven Præparat mod SCA Type 3, Genterapi Euro HSP's forskningsprojekt og Rigshospitalets forskning.

Vi samarbejder fortsat med Sjældne Diagnoser, Euro HSP, Euro Ataxia, Global Ataxia, European Reference Network, Nationalt Genomcenter, Skandinavisk samarbejde. John tilføjede, at det skandinaviske samarbejde er vigtigt, når der kommer en form for behandling, da dette giver et overblik over markedsmulighederne, for det firma, der skal afsætte en behandlingsform.

Vi har en ambition om at udarbejde en medlemsundersøgelse, der kortlægger livskvaliteten hos Ataksiere og HSPere. Dette også for at skaffe bedre grundlag for fundraising i form af dokumentation. Vi samarbejder her med en professor i sundhedsøkonomi, NF Danmark og en PHD stud.

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 indsatser gør en forskel.

Alle disse tiltag arbejder vi på at finansiere gennem vores nu ret faste partnere i Sundhedsministeriet og Jascha Fonden. Nye partnere er Socialstyrelsen og Danielsens Fonden, men desværre er Elsass Fonden i øjeblikket i strategiproces omkring hvorvidt vores diagnoser hører ind under deres fundats. Det er meget ærgerligt, da foreningen har fået støtte fra den kant over de senest 10 år eller mere. Men der arbejdes her på mange fronter for at få nye finansieringskilder. For eksempel fik vi i 2024 gang i en sponsorklub, som bidrog med 30 tkr i 2024 og som finansierede en tur for John til Euro HSP konference i Heidelberg. Vi vil også gerne videre med facilitering af testamentering på foreningen.

g. Eventuelt

Marianne ville gerne høre idéer eller ønsker fra medlemmerne til, hvad man ønsker, at vi arrangerer for medlemmerne.

Joan spurgte, om man kunne have nogen kulturarrangementer rundt i landet.

Petra ville gerne høre mere om hjælpemidler, hvilke der er mulige og hvordan man søger dem.

Jens Oxenvad rundede generalforsamlingen af og takkede for god ro og orden.

GJ.02.05.2025

Lars Bøje Christensen

Formand

Louise Rasmussen

Næstformand

Jens Oxenvad

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.
Alle tider er angivet i Universaltid (UTC).

Underskrivere

Mit 



Lars Bøje Christensen

Formand

c01a9120-2d82-4bd0-887c-46b0d2311e59

2025-05-07 21:02:54Z

Mit 



Jens Vittrup Oxenvad

Dirigent

6be10864-f6a7-48e6-aba8-be516f806683

2025-05-09 11:18:25Z

Mit 



Louise Aasberg Paaske Rasmussen

Næstformand

166f6fff-6d40-4184-8775-9930d8a216a0

2025-05-12 07:55:35Z

Dokumenter i transaktionen

Referat af generalforsamling 27.04.2025 - FINAL gj.pdf

SHA256:

1c56c9eda52e797ad440bf027b51d2894872868f3ce4ffe5631681f5f4813aac



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

Addo Sign identifikationsnummer: e695b35b-0228-42b2-87dc-fb6dead64892