



Referat af generalforsamling

Søndag 22. april 2018 – Kursuscenter Brogaarden, Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning fremlægges
3. Formanden fremlægger bestyrelsens planer for det kommende år
4. Godkendelse af det reviderede regnskab samt godkendelse af budget
5. Indkomne forslag, der skal være bestyrelsen i hænde seneste 1 måned før generalforsamlingens afholdelse, dvs. senest 30. marts 2017
6. Fastlæggelse af kontingent for fuldt medlemskab og for støttemedlemmer. Bestyrelsen foreslår uændret kontingent for fuldt medlemskab og for støttemedlemmer.
7. Valg af formand (hvert 2 år). Formanden er ikke på valg.
8. Valg af bestyrelse og suppleanter hertil
Næstformand Morten Buus Andersen – på valg. Modtager genvalg.
Bestyrelsesmedlem / kasserer Hanne Lindhardt. Ikke på valg.
Bestyrelsesmedlem Christina Buhelt. - på valg. Modtager ikke genvalg.
Bestyrelsesmedlem Lars Bonde. – ikke på valg.
Bestyrelsesmedlem. - Thorstein Swierkosz. Ikke på valg.
Bestyrelses suppleant. – Der skal vælges ny suppleant.
Bestyrelses suppleant. – Der skal vælges ny suppleant.
9. Valg af 2 revisorer og suppleanter hertil
Revisor Jørgen Nielsen, - på valg, modtager genvalg.
Revisorsuppleant Mogens Buhelt, - ikke på valg.
10. Eventuelt

Referat:

1. Valg af dirigent og referent

Dirigent: Thorstein Swierkosz

Referent: Lars Bonde

2. Formandens beretning fremlægges

Formanden aflagde beretning for året der er gået.

Landsforeningens medlemstal: Siden sidste generalforsamling har der været 12 ny indmeldinger. Desværre har vi pga. dødsfald, udmeldelser og kontingentrestance måtte slette 21 medlemmer.

Foreningen har således pt. 396 medlemmer, der fordeler sig på 140 voksne med diagnosen, 161 voksne uden diagnosen, 27 børn med diagnosen, 32 børn uden diagnosen, 3 børn/voksne med Loyes-dietz, 30 støttemedlemmer og 3 æresmedlemmer.

Gavebidrag: Vi har i 2017 modtaget 52.739 kr. i samlet gavebeløb. 154 personer har givet gave til landsforeningen, heraf 139 med beløb på 200 kr. eller mere. 72 personer har faste gavegiveraftaler. - Bestyrelsen siger jer **alle** tak!

Vi arbejder jo stadig på at få minimum 100 faste bidragydere, da det vil give ro på og sikre en høj grad af smidighed i planlægningen af vore kurser, så bliv derfor fast årlig yder af gavebidrag på minimum 200 kr. (Blanket findes i kursusmappen 😊)

Landsmødet 2017: havde deltagelse af 88 medlemmer, fordelt på 41 Sjællændere, 11 Fynboere, 36 Jyder, heraf 23 børn og 65 voksne.

Arbejdsgruppeweekend: I august måned deltog 17 frivillige i et fælles træf.

Endagsturen på Sjælland: samlede 27 deltagere.

Endagsturen på Fyn og Jylland: samlede 24 medlemmer.

Ungekursus: I september mødtes 12 unge på Fyn til hygge og fælles aktiviteter. - 2 af foreningens voksne bakkede op om arrangementet.

Familiekursus: I september afviklede vi kursus for familier. Weekendens indhold var lørdag Workshop med Kis Holm Laursen fra "Det unikke barn", og om søndagen et foredrag med handicap konsulent og socialrådgiver Inge Louv. Dertil var man på fælles udflugt til Rømø. Der deltog 20 børn og 19 voksne.

Angstkursus: I oktober mødtes 9 medlemmer med MS for første gang til fysisk træf på Fyn. Der blev delt oplevelser og udvekslet erfaringer, om bedst muligt at håndtere tab, ængstelser og sorger. Alt i alt en givende weekend som pegede i retning af at mødes igen.

Word Press kursus: I oktober deltog bestyrelsesmedlemmer og hjemmeside frivillig i Word press kursus med henblik på at opnå øgede færdigheder i håndtering af vores hjemmeside. – Kurset var udbytterigt.

Socialrådgiver Lene Elise Nielsen: I 2017 har der været ca. 43 henvendelser på telefon og mail, og et par personlige samtaler - de har bl.a. handlet om:

- Er der forskellen mellem et forbrugsgode og et hjælpemiddel? Og hvordan er ansøgningsproceduren?
- Mulighed for vederlagsfri fysioterapi.
- Hvilke regler er der for støtte til barn i folkeskolen?
- Hvordan bliver man henvist til psykolog, og hvilke muligheder er der for at få dækket egenbetalingen i forbindelse med et psykologforløb?
- Henvendelse fra læge, der gerne vil vide mere om, hvilke muligheder der er for kompensation og dækning af nødvendige merudgifter til børn med Marfan.
- Hvordan er sagsgangen i forbindelse med ønske om fleksjob?
- Hvilke muligheder er der for støtte i job såsom hjælpemidler og personlig assistance?
- Er det muligt at få dækket nødvendige merudgifter, når ens barn fylder 18 år?

Internationalt har landsforeningen ved Martin Skov og Morten Buus har deltaget i Europæisk møde, Holland, d. 14. – 17. september 2017.

Repræsentation i Sjældne diagnoser. Hanne Lindhardt har deltaget i to repræsentantskabsmøder for at høre om persondataloven. I øvrigt holder vi os løbende orienteret om hvad der rører sig i Sjældne diagnoser.

Medlemskontakt: 15 Medlemmer har i løbet af året benyttet muligheden for den personlige samtale med foreningens kontaktpersoner.

Hjemmesiden: Sitet fungerer. ☺

Revision af pjecen "Værd at Vide" Arbejdet står stille pga. af sygdom i bestyrelsen og generelt arbejdspress.

Kassererskiftet: Hanne Lindhardt har i løbet af 2017 sat sig ind i, og taget kompetent styring på landsforeningens økonomi. Vi kan således glæde os over at Martins Skovs gode indsats på posten har kunnet fastholdes.

Ingen bemærkninger til beretningen.

3. Formanden fremlægger bestyrelsens planer for det kommende år

Formanden fremlagde planerne for 2018/19.

I 2018/ 2019 er det bestyrelsen, sekretær og frivilliges opgave at arbejde for:

- At medlemmer kan mødes lokalt. - I skal blot tage initiativ rundt om i landet. ☺
- At tilbyde medlemmerne fortsat mulighed for socialrådgiverbistand.
- At Landsforeningens kontaktpersoner tilbyder medlemmerne råd, vejledning og samtale via telefon, mail og ved personligt møde.
- At opretholde en velfungerende hjemmeside.
- At tilbyde pjecer og anden information om Marfan Syndrom
- At Udarbejde politikker og processer til implementering af persondataforordningen
- At sende repræsentanter til Internationalt Symposium i Holland d. 3. – 5. maj 2018, hvor bla. Niels Holmark planlægger at deltage.
- At afvikle Endagstur på Sjælland d.18. august 2018
- At afvikle Endagstur Jylland / Fyn d. 25. august 2018
- At afholde kursus for gruppen af pårørende d. 14. – 16. september 2018
- At afholde kursus for angstgruppen d. 05. – 07. oktober 2018
- At afholde kursus for de unge i alderen 25 – 30 år. d.?? - ?? . ?? 2018
- At afholde weekend for arbejdsgrupperne d. 03. –04. november 2018
- At afholde Landsmøde d. 26. – 28. april 2019
- At understøtte en proces hvor der etableres ny ungegruppe for de 18 – 25 årige medlemmer. -For at vi kan etablere en ny unge gruppe skal vi have voksne medlemmer på banen, som vil forestå planlægning af kurser, varetage praktiske funktioner så som indkøb m.m., og deltage som tur ansvarlige når der afvikles kurser.

Mikkel Buhelt bemærkede, at man kan henvende sig til ham, hvis der er interesse for en sommercamp, ellers ingen yderligere bemærkninger.

4. Godkendelse af det reviderede regnskab samt godkendelse af budget

Præsentation af foreningens regnskab for 2017:

Regnskabet blev godkendt af forsamlingen.

Præsentation af budgettet for 2018:

Der blev spurgt ind til usikkerheden i forhold til budgettet for 2018.

Budgettet blev godkendt af forsamlingen.

5. Indkomne forslag, der skal være bestyrelsen i hænde seneste 1 måned før generalforsamlingens afholdelse, dvs. seneste 22. marts 2018

Ingen indkommende forslag

6. Fastlæggelse af kontingent for fuldt medlemskab og for støttemedlemmer.

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent for fuldt medlemskab og for støttemedlemmer.

Forslaget er vedtaget.

7. Valg af formand (hvert 2 år)

Formanden er ikke på valg.

8. Valg af bestyrelse og suppleanter hertil

- Næstformand Morten Buus Andersen er på valg. Han modtager genvalg, og blev valgt.
- Bestyrelsesmedlem / kasserer Hanne Lindhardt. Ikke på valg.
- Bestyrelsesmedlem Christina Buhelt er på valg. Hun modtager ikke genvalg.
- Bestyrelsesmedlem Lars Bonde er ikke på valg. – Lars Bonde er konstitueret ind på den ledige bestyrelsespost
- Bestyrelsessuppleant Thorstein Swierkosz blev valgt ind i bestyrelsen. Thorstein Swierkosz.

Der blev ikke på generalforsamlingen fundet bestyrelsessuppleanter. Det blev pålagt bestyrelsen at arbejde på at finde suppleanter i det kommende år. Bestyrelsen konstituerende sig som ovenstående.

9. Valg af 2 revisorer og suppleanter hertil

- Revisor Mogens Buhelt er ikke på valg.
- Revisor Jørgen Nielsen er på valg, og blev genvalgt.
- Revisorsuppleant Mikkel Buhelt er ikke på valg.

10. Eventuelt

Formanden takkede alle de frivillige i foreningen som yder en stor indsats. Anne Marie Madsen reklamerede for det kommende Pårørendekursus.

TAK TIL ALLE FOR ET GODT LANDSMØDE OG GENERALFORSAMLING. VI SES NÆSTE ÅR!



Formand
Sven Back