

Ordinær generalforsamling i Landsforeningen for Marfan Syndrom
Søndag d. 22. marts 2026 kl 09.05
Best Western Plus Hotel Fredericia, Vestre Ringvej 96. 7000 Fredericia

Referat

1. Valg af dirigent, bestyrelsen forslår Martin Skov
Godkendes
Martin konstaterer at der er indkaldt til generalforsamling rettidigt og at generalforsamlingen er beslutningsdygtig.
2. Valg af referent, bestyrelsen foreslår Merete Møller
Godkendes
3. Formandens beretning
Ledelses og Årsberetning for 2025.

Året 2025 har været et aktivt og positivt år for Landsforeningen for Marfan Syndrom, hvor vi både har styrket fællesskabet, og arbejdet med, at udvikle foreningen organisatorisk.

Landsmødet 2025 blev flyttet til 28-02-25 til 02-03-25. Denne ændring viste sig at være en god beslutning, da det medførte en mærkbar økonomisk besparelse. Samtidig var deltagelsen høj med i alt 79 deltagere, hvilket vidner om fortsat stort engagement blandt medlemmerne.

Foreningen har i årets løb afholdt flere vellykkede arrangementer.

Blandt andet blev der arrangeret endagsture til Givskud Zoo i Jylland og Classic Car House på Sjælland. Begge ture havde god opbakning, og bidrog til fællesskab og gode oplevelser på tværs af vores medlemmer.

I september blev der afholdt ungeweekend, med fokus på latter og samvær. Arrangementet var en succes og understregede vigtigheden i at skabe rum for de yngre medlemmer i foreningen, MEN vi skal gerne have de unge mere på banen, hvis dette skal fortsætte, så tag en snak med jeres unge mennesker, og få dem til at deltage.

På det nordiske plan var Danmark i år vært for en weekend, der blev afholdt i Vejle, med deltagere fra Norge og Sverige, desværre meldte Finland afbud.

Her var der fokus på hvad der sker i Danmark på vores område, samt hvordan vi har en paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser, der rummer mange forskellige sjældne diagnoser, heriblandt Marfan Syndrom og Loeytz Dietz.

I den weekend blev der opnået enighed om at styrke samarbejdet i norden fremadrettet. Konkret vil vi arbejde for at invitere 1-2 fra hinandens ledelser til

årsmøder, samt etablere kvartalsvise møder via Zoom, for at sikre løbende dialog.

På det administrative område, har der været ændringer i revisorforholdet vi ellers havde valgt, men i november skiftede vi til Ullits & Winther.

Der er i årets løb lagt mange timer i arbejdet med at forny foreningens hjemmeside, og vi skylder Kasper Johannsen en stor tak, for hans store arbejde.

Vores gamle databasesystem er sendt på pension, og et nyt er taget i brug. Der er meget nyt der skal læres, og det nye system skulle også bruge ny aftale med PBS.

Det har været en meget langsommelig proces, men et vigtigt skridt mod en mere tidssvarende og effektiv administration.

Medlemstallet er steget med 26 nye medlemmer, hvilket bringer det samlede antal op på 405 medlemmer ved årets udgang.

Det er en meget positiv udvikling vi er meget tilfredse med.

På generalforsamlingen blev det besluttet at hæve kontingentet vor voksne medlemmer og støttemedlemmer med 50 kr. så det nu koster 250/150 kr.

Ændringen trådte i kraft 1 januar 2026.03.19

Afslutningsvis kan det konstateres, at foreningens økonomi ikke er så presset, som vi frygtede. Særligt ændringen af tidspunktet for landsmødet, har haft en positiv effekt på økonomien.

Samlet set har 2025 været et år med gode aktiviteter, stigende medlemstal og vigtige skridt i retning af en stærkere og mere bæredygtig forening.

Til slut skal der blot lyde:

En KÆMPE tak til alle jer medlemmer, uden jer og jeres opbakning, ingen forening

På bestyrelsens vegne

Lizzia Lykke Poulsen

Formand

Spørgsmål

Flytning af landsmøde.

Lykke svare at vi ligger Landsmøde udenfor sæson, hvilket sparer os ca. 100.000 kr.

Spørgsmål

Pårørendeweekend, en skam den ikke blev gennemført. Vedr. Ungeweekend om det kunne tænkes at de unge mennesker måske ikke har kræfterne til at deltage.

Spørgsmål

Vedr. ungeweekend, om det er pga handicap, man ikke må deltage?

Lykke svare: At det aldrig har eller vil være pga. Handicap men udelukkende pga.

Aldersbegrænsning og ikke personrettet.

Beretning godkendes.

4. Godkendelse af revideret regnskab samt godkendelse af budget

Se bilag 1.

Puljer

Spg. De 20.000 som var sat af til pårørende weekend hvor går de så hen.

Der svares til at der søges til 12 pers. Der får vi så 20.000 når der ikke er 12 deltagere så falder beløbet tilsvarende.

Regnskab

Spørgsmål til udgifter til landsmøde sidste år?

Vivian svare: At sidste års landsmøde gik lige op.

Spørgsmål: Forventer vi det samme i år?

Vivian svare: At der foretages et skøn ift. Antal personer der deltager på

Landsmøder og så afventer vi puljer og deres tilskud.

Der spørges ind til om bestyrelsen er tilfredse med udgifterne ift. Investeringer.

Bestyrelsen svarer at der er brugt mange penge, men det er nødvendigt ift.

Sikring jf. GDPR og ændring af revisor.

Spørgsmål til forventning om indtægter.

Bestyrelsen svarer på, at vi håber at få de samme midler og at vi håber på flere indtægter via landsindsamlingen som løber fra år til år og ikke som tidligere er tidsbegrænset.

Bestyrelsen siger tak til Bodil for donation på 15.000 kr. Til foreningen. De er øremærkede til familier med børn med Marfan – der er planlagt møde i september i Fredericia

Bestyrelsen siger også tak i forbindelse med Svens bisættelse hvor hans ønske var bidrag til Marfan foreningen i stedet for en blomst, det blev til en donation på ca. 19.000 kr.

Budget

Spørgsmål til Lønudgifter, ferie og pension.

Bestyrelsen oplyser om det er de 20 timer som Lykke og Vivian er ansat.

Regnskab Godkendes

5. Formandens fremlægger bestyrelsen planer for det kommende år.

Lykke oplyser om at endagsturene ændres i år og at der vil komme mere info ud om dette.

Landsindsamlingen kan foregå hele året, og ikke som tidligere i en kort periode.

6. Behandling af indkommende forslag

Ingen indkomne forslag fra medlemmer

a. Bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer (bilag 2)

Spørgsmål:

Regnskabsår flyttes til puljernes år.

Der er ikke yderligere spørgsmål

Obs at der kun laves ½ år budget til næste Landsmøde.

Alle vedtægtsændringer vedtages ved afstemning.

Spørgsmål som tages med til næste års GF.

At det laves ændring i vedtægterne til næste år, at der også står at så vidt det er muligt, repræsenteres bestyrelsen af både Marfan og Loeys Dietz patienter

7. Valg af ekstern revisor, bestyrelsen forslår Ullits & Winter, Viborg afdeling

Revisor skifte godkendes

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

Bestyrelsen forslår uændret kontingent for fuldt medlemskab og støttemedlem

Godkendes

9. Valg af formand (ulige år)

10. Valg af bestyrelse og suppleanter

Bestyrelsesmedlem Merete Møller, ikke på valg

Bestyrelsesmedlem Anette Zubeil, ikke på valg

Bestyrelsesmedlem Karina Sørensen, på valg, modtager genvalg

Genvælges

Bestyrelsesmedlem Vivian Edlund, på valg, modtager genvalg

Genvælges

Bestyrelsessuppleant Henrik Lyndgaard, på valg, ønsker ikke genvalg

Olivia træder ind i bestyrelsen som suppleant.

Tak til Henrik for sit engagement i bestyrelsen.

Bestyrelsessuppleant Chanette Johannsen, på valg, modtager genvalg

Genvælges

11. Evt.

Spørgsmål til hjemmeside og indhold af denne.
Ny side vises og drøftes med evt. Ændringer og indhold.

Spørgsmål til om GF skal flyttes ift. Regnskabsåret?
Bestyrelsen svarer at det behøver den ikke, hvorfor det fortsætter som hidtil.

Spørgsmål til hjemmesiden med ift. Medicinsk tilstand.
Bestyrelsen vil få dette ændret.
Opfordring til at der hurtigst mulig, meldes dato for endagstur til december ud.

Bilag 1: Årsregnskab

Bilag 2: Nye vedtægter