

Referat af Danmarks Bløderforenings generalforsamling 2024

D. 7. april 2024 på Trinity Hotel, Fredericia.

Dagsorden

1. Valg af dirigent, referent og stemmetællere
 - a. Dirigent: Bestyrelsen indstiller Mette With Hagensen (S) formand for Sundhedsudvalget i Region Syd
 - b. Referent: Bestyrelsen indstiller Anne Mette Christensen
 - c. Stemmetællere: Poul Arnø og Charlotte Skovby
2. Formandens beretning
3. Godkendelse af formandens beretning
4. Aflæggelse af regnskab
5. Godkendelse af regnskab og fastsættelse af kontingent
 - a. Bestyrelsen indstiller, at kontingentet fastholdes på 250 kr. årligt og 125 kr. årligt for unge mellem 18 og 25 år.
6. Beretning fra Forsknings- og Støttefonden v. formand Daniel Straagaard Jensen
7. Indkomne forslag
 - a. Forslag til vedtægtsændring: Under § 1 Navn og hjemsted ændres "hjemsted i København" til "hjemsted i Taastrup". Forslag til vedtægtsændring stilles af bestyrelsen som konsekvens af sekretariatets flytning til Handicaporganisationernes Hus.
8. Valg af bestyrelse
9. Valg af suppleant til bestyrelsen
10. Valg af revisor og intern revisor
 - a. Revisor: Bestyrelsen indstiller revisionsfirmaet Beierholm
11. Eventuelt

Referat

1. Valg af dirigent, referent og stemmetællere

Formand Jacob Bech Andersen bød velkommen til årets generalforsamling og kom med forslag til referent, stemmetællere og til sidst dirigent.

Sekretariatsmedarbejder Anne Mette Christensen blev valgt til referent.

Poul Arnø og Charlotte Skovby blev valgt til stemmetællere.

Mette With Hagensen blev indstillet af bestyrelsen til at være dirigent. Forsamlingen godkendte indstillingen.

Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig indkaldt.

Der var i alt 47 stemmeberettigede tilmeldt. Ingen fuldmagter.

2. Formandens beretning

Dirigenten overgav ordet til Danmarks Bløderforenings formand Jacob Bech Andersen. Formanden holdt tale for forsamlingen med beretning fra foreningens 2023:

45 sommerlejre har Danmarks Bløderforening efterhånden afholdt. Ikke en eneste afbrydelse eller pause i 45 år – heller ikke under corona-pandemien. Jeg var selv seks år, da jeg tilbage i 1982 første gang tog springet og hoppede ud i en fantastisk ny verden. Bløderlejren var for mig frihed, sjov og ballade. Det var der, jeg lærte at stikke mig selv og ikke mindst der, jeg fik en masse venner for livet.

I dag mange, mange år senere står foreningens sommerlejr stadig stærkt. Faktisk slog vi i 2023 deltagerrekord. Med vores vanligt topengagerede lejrleder Tem Folmand i spidsen for lejren, lykkedes det at engagere ikke mindre end 27 deltagende børn. Læg dertil, at 10 ungemedlemmer i alderen 18-28 år også deltog i Ungecampen, der blev afholdt sideløbende. I den forbindelse skal lyde en stor tak til Charlotte og Palle Skovby for at lægge have til ungelejren.

Den høje deltageraktivitet understreger i den grad, at behovet for Bløderforeningens sommerlejr stadig er stort, og at den unge generation af bløderpatienter den dag i dag også har brug for at mødes og danne relationer – også selvom deres bløderliv ser noget anderledes ud end det gjorde, da jeg var knægt.

Som overlæge Lone Hvitfeldt Poulsens oplæg og paneldebatten i går understregede, er der måske endda også endnu mere brug for, at børnene og de unge bliver klogere på deres egen sygdom, i takt med at vi ser ind i et nyt behandlingsbillede, som bliver bedre og bedre, men også mere og mere kompleks.

I det hele taget går det godt for vores mange medlemsaktiviteter. Der er fin tilslutning til de fleste aktiviteter, og vores aktivitetsportefølje er lang. Meget lang. Især når man tænker på, hvor lille vores forening i virkeligheden er.

Udover den allerede nævnte sommerlejr, afholder vi som bekendt et stort årsmøde, forældre-børn-seminar, dagsture for familierne, arrangementer for kvindegruppen, voksne blødere, ITP'ere, ældre, HIV-smittede, helt sjældne mm.

Vi gaber over meget i vores lille forening. Og nogle gange måske også lidt for meget. Presset i sekretariatet er højt – nok også for højt i perioder. Det skal blive bedre. Vi skal passe på hinanden, og sideløbende skal vi naturligvis også vores passe på vores økonomi. Medlemsaktiviteterne er kernen i vores forening, men måske er det tid til at kigge aktivitetsporteføljen en anelse efter i sømmene, for at se om der også kan være nye spændende former at mødes under.

Foreningens tilbud skal løbende rettes ind efter medlemmernes behov og samtidig også tilpasses den økonomiske virkelighed. Det vil bestyrelsen og sekretariatet kigge på i det kommende år. Nye ideer til medlemsaktiviteter og ikke mindst nye måder at afholde aktiviteter på vil tage udgangspunkt i den kommende vision for Bløderforenings arbejde, som vil blive udarbejdet det kommende år.

Derudover har den nye postlov betydet, at udgifterne til medlemsbladet BløderNyt vil stige uforholdsmæssigt meget. Samtidig har medlemsbladet været et stort ressourcetræk i sekretariatet, og selvom det er vemodigt og nok en lidt upopulær beslutning, så har vi valgt at stoppe med at udgive BløderNyt og i stedet prioritere ressourcerne i mere redaktionelt indhold på hjemmeside og i digitale nyhedsbreve.

Vi har gennemført en stor flytning, haft fuld plade på medlemsaktiviteterne og genoptaget projektarbejder efter corona og EHC-kongressen. Desværre har det også taget rigtig meget

opmærksomhed, og derfor har der ikke været tilstrækkeligt fokus på indtægtssiden i 2023. Vi – både sekretariat og bestyrelse har ikke været gode nok til løbende at følge op på økonomien, og derfor lander årets resultat i et alt for stort underskud. Årsregnskabet kalder naturligvis på en øget fokus på budgetopfølgning og regnskabspraksis.

Som nævnt har flytningen af sekretariatet til nye lokaler i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup trukket en del på ressourcerne, men det er også vigtigt at understrege, at det er en flytning, som vi er glade for. Sekretariatet er faldet godt til i de nye rammer, og flytningen har på mange måder betydet, at foreningen er yderligere fremtidssikret. Tiden var nemlig løbet lidt fra de gamle lokaler indre København, tilgængeligheden var ikke optimal, og vi i bestyrelsen mente, at Danmarks Bløderforening anno 2023 var bedst tjent med at sidde i samme hus som størstedelen af Danmarks øvrige patientforeninger, hvilket giver os mulighed for et større netværk, ny inspiration og tættere samarbejde med blandt andre Sjældne Diagnoser.

Samarbejde med den omverden, som vi lever i, er og bliver et vigtigt omdrejningspunkt for foreningens arbejde – det hvad enten vi taler et tæt samarbejde med Sjældne Diagnoser, industrien, internationale organisationer som WFH og EHC, andre patientforeninger og andre bløderforeninger fx de nordiske sjældne bløderforeninger.

I år har vi ligeledes genoptaget samarbejdet og dialogen med 1813 og 112 i Hovedstaden i forhold til akutberedskabet for patienter med blødersygdomme. Det kommer I til at høre mere om i løbet af året.

Vores to hæmofilcentre i København og Aarhus er naturligvis også ekstremt vigtige samarbejdspartnere, og vores dialog med de behandlingsansvarlige er god og konstruktiv i disse år. Ud over de årlige møder med centrene og flere løbende uformelle møder med lægerne, så samarbejder vi fortsat med centrene om Bløderappen og om projekter som for eksempel opdatering af vores pjecer om hhv. hæmofili og ITP, som vi er i gang med her i 2024.

Information og patientuddannelse har altid været en hjørnesten i foreningens arbejde og er det fortsat. Også i 2023 har vi været i fuld gang på det område. Det er blevet til udarbejdelse af en menstruationsfilm målrettet piger i udskolingen – en rigtig fin produktion, som kan anbefales alle at se. I 2023 udarbejdede vi også en projektansøgning vedr. patientinformation om ITP i børnehøjde i samarbejde med børnelæge Mimi Kjærsgaard fra Rigshospitalet. Det projekt har vi netop fået tilsagn fra Helsefonden om støtte til på 340.000 kr. til at gennemføre. Så selvom 2023 økonomisk lander skidt, så er der også meget, der er lykkedes, og det tegner godt for 2024.

Med andre ord. Når man sigter højt, kommer man nogle gange lidt ud af kurs. Men jeg lover, at vi lander på benene igen. Tak fordi I lyttede med.

Forsamlingen kvitterede med klapsalve.

3. Godkendelse af formandens beretning

Bent Roskjær spørger til, samarbejdet med de andre nordiske foreninger. Han pointerer, at han mener, man bør bruge hinanden så meget som muligt til inspiration. Formand Jacob Bech Andersen forklarer hertil, at foreningen forsøger at erfaringsudveksle med den andre nordiske foreninger og hente inspiration. Han fremhæver bl.a. hvordan vi har fået inspiration til vores pjeces målrettede unge piger "Hvor er Mary?" hos den svenske forening. Hvert år afholdes nordisk møde, hvor de nordiske foreninger mødes og udveksler erfaringer.

Ordet videregives til Poul Arnø, der vil sige tak til formanden, bestyrelsen og administrationen for deres arbejde. Der kvitteres med klapsalver fra forsamlingen.

Terkel Andersen kommenterer, at han ved, der har været udfordringer med samarbejdet på det europæiske plan, og spørger til hvordan vil bestyrelsen håndtere det? Formand Jacob Bech Andersen bekræfter, at den europæiske paraplyorganisation EHC har oplevet udfordringer. Der har været store udskiftninger både i bestyrelse og administration. På det politiske plan har der været kritik af den måde, der udvælges medlemmer til de forskellige komiteer i EHC. Den svenske forening foreslår ændringer i valgproceduren og måden, man kan indstille forslag til generalforsamling, så det er mere overskueligt. Den danske forening støtter forslaget og det samme gør så vidt resten af norden også. Det vides ikke, hvordan resten af de europæiske foreninger forholder sig. Økonomien er også problematisk for EHC. Bl.a. blev EHC-konferencen i København dyr, da den blev afholdt som hybrid-konference grundet coronapandemien, og der var ikke det overskud, som EHC havde budgettet med.

Formandens beretning blev herefter godkendt af forsamlingen.

4. Aflæggelse af regnskab

Christian Krog Madsen, medlem af foreningens forretningsudvalg, præsenterede foreningens regnskab for 2023, da kasserer Morten Skovhus Eriksen ikke havde mulighed for at være med.

Regnskabet er revideret af revisionsfirmaet Beierholm, og revisionspåtegningen er uden bemærkninger.

Christian fortæller, at foreningen desværre lander et med et stort underskud, der ikke har været forudset.

Det skyldes flere forskellige ting. En af dem er, at fundraisingen ikke har givet det overskud, der har været forventet. Grundlaget for det er, at vi ikke har fået sendt nok ansøgninger ud i 2023 pga. sygdommeldinger på kritiske funktioner, flytningen og årsmødet. Derudover har løbende opfølgning med budget og økonomi i løbet af året ikke været tilstrækkelig, bl.a. fordi der har været udskiftning på regnskabsposten i sekretariatet.

Også når det kommer til de offentlige puljer, som vi plejer at få støtte fra, har der ikke været så høj en indtægt, som foreningen har budgettet med.

	Regnskab '23	Regnskab '22	Budget '23
	Tkr	Tkr	Tkr
Indtægter	2.334	2.583	3.062
Udgifter	3.079	2.920	3.091
Resultat før renter og henlæggelser	(745)	(336)	

Rente og udbytte	1	88	
Henlæggelser	247	239	
Årets resultat	(496)	(8)	(30)
Egenkapital	3.519	3.768	

Indtægter

Foreningen har i 2023 haft indtægter som ligger væsentligt under budgettet.

Udlodningsmidlerne har i 2023 ligget på et lavere niveau end forventet og end de tidligere har gjort. Det er en indtægt som foreningen er meget afhængig af, og som rammer hårdt, da der er tale om midler til drift. Fordi efterreguleringer kan forekomme ved foreningen først i slutningen af året, hvor meget der med sikkerhed kommer ind i udlodningsmidler, hvilket gør det svært at kalkulere med.

Som nævnt er fundraisingen ved private fonde og firmaer blevet mindre end forventet.

Vi har i 2023 haft en mindre indtægt fra kontingenter end forventet. Det er et vigtigt opmærksomhedspunkt, da medlemstallet bl.a. påvirker muligheden for at opnå § 8A godkendelse som almennyttig forening.

Blandt andre nævneværdige indtægter er overskuddet fra EHC-konferencen i København i 2022. Foreningen fik efter konferencen stillet i udsigt, at der ikke ville være nogen indtægt, som der ellers har været tidligere, når et medlemsland afholder konferencen. Foreningen blev dog positivt overrasket, da EHC endte med at tildele 160.000 kr. til Bløderforeningen i overskud for konferencen.

Årets resultat ender på et minus på ca. 496.000 kr. Bestyrelsen bemærker, at resultatet er utilfredsstillende.

	Regnskab '23	Regnskab '22	Budget '23
	Tkr	Tkr	Tkr
Udlodningsmidler	954	996	990
Fundraising – fonde/firmaer	629	1003	950
Handicappuljen	166	198	214
Kontingent og personlige bidrag	199	195	177
Deltagerbetaling	92	83	81

Blødererstatningsfonden	90	90	90
Andre indtægter	203	19	20

Udgifter

På udgiftssiden ligger posterne noget højere end budgettet i 2023.

Fordi foreningen er flyttet til Handicaporganisationers Hus bliver huslejen struktureret anderledes end tidligere, og det gør, at det der tidligere blev placeret som husleje i regnskabet i 2023 og fremadrettet fordeles på flere forskellige poster. Huslejen vil derfor være mindre, men administrationsposten er blevet en del højere, fordi der nu betales et beløb til HH pr. årsværk.

Posten Informationsvirksomhed er væsentlig højere. Det er det fordi, vi har søgt støtte til udvikling af Bløderappen fra firmaer.

Internationalt samarbejde dækker over medlemskaber til internationale paraplyorganisationer og deltagelse i konferencer.

Posten Projekter er lav, fordi flytningen har fyldt en del og derfor har der ikke været tid til projekter.

	Regnskab '23	Regnskab '22	Budget '23
	Tkr	tkr	Tkr
Sekretariat, bestyrelse og basisdrift	1.185	934	1.873
Medlemsaktiviteter	956	868	756
Informationsvirksomhed	534	290	88
Nationalt og internationalt samarbejde	156	322	92
Projekter	49	276	261
Fundraising og andre akt.	198	230	21

Spørgsmål, kommentarer og svar:

Poul Arnø takker for den grundige gennemgang og nydeligt regnskab for så vidt. Poul Arnø stiller spørgsmål til fundraising: hvad vil man gøre i 2024 for at forbedre mulighederne for at skaffe nogle penge? Christian Krog Madsen svarer, at der er lagt en plan, og han vil komme nærmere ind på det i punktet vedr. budget for 2024.

Terkel Andersen spørger til revision, da posten er stor. Sekretariatsleder Karen Binger Holm kommenterer, at vi i 2020 fik en anden revisor hos Beierholm. Det gav nogle udfordringer, da den nye revisor ikke havde erfaring med foreninger. Vi er i 2022 igen rykket til en ny afdeling, som både reviderer foreningens eget og Forsknings- og Støttefondens regnskab. I 2022 kom en ekstra regning, da ny revisor måtte revidere måden, der blev lavet regnskab på. Regningen kom først i 2023 og indgår derfor i dette regnskab.

Bent Roskjær kommenterer, at der tidligere har været tilbud om handicapledsager på 50+ seminar, og hvad mulighederne er for det igen? Karen kommenterer, at man i dag kan tage en ledsager/partner med til 50+ seminaret.

Thomas Solmunde Nørskov spørger til, hvordan foreningen forvalter sin egenkapital. Christian svarer at foreningen investerer ca. 3,5 mio. Formuen er konservativt investeret. Bestyrelsen bemærker, at omkostningerne til investeringerne er relativt høje, da foreningen betaler for at Sydbank administrer for investeringen. Pga. usikkerheder i markedet, bl.a. ifm. krig i Ukraine har bestyrelsen ikke ændret ved risikoprofilen eller investeringsformen. Det ser i dag anderledes ud, derfor vil bestyrelsen snart tage stilling til emnet igen. Det primære fokus vil være at drive omkostningerne på investeringerne ned. Thomas kommenterer, at han har forslag til investeringer, som han mener kan gavne foreningen. Bestyrelsen kvitterer for tilbuddet.

Fokus i 2024:

Der er i 2024 fokus på, at bestyrelse og sekretariat skal være bedre til at budgetopfølge i løbet af året. Bl.a. i forhold til hensættelser, optimering på bogholderi ifm. ny medarbejder.

Foreningen vil fra starten af året prioriteret at komme godt i gang med at søge støtte fra private fonde.

Der er også fokus på tilpasninger i tiden. Foreningen har mindsket huslejen i Handicaporganisationernes Hus, ved at opsigte et lokale. BløderNyt stopper som fysisk blad, for at spare på udgifterne. Dels vil udsendelse med den nye postlov øges betragteligt, dels kræver bladproduktion mange ressourcer i sekretariatet. Foreningen vil i stedet fokusere på digitale kanaler som elektroniske nyhedsbrev og sociale medier. Fokus vil altså stadig være på informationsarbejde, men i elektronisk form.

Medlemstallet er også et fokuspunkt, herunder både at fastholde og forsøge at øge medlemstallet.

Sidste men ikke mindst vil foreningen omlægge nogle medlemsaktiviteter, for at mindske udgifterne. Bl.a. vil kvindeturen og 30+ turen blive omlagt til endagsarrangementer i 2024.

Spørgsmål, kommentarer og svar:

Dirigent spørger til foreningens medlemstal. Sekretariatsleder Karen Binger Holm orienterer om, at der 571 voksne medlemmer og 36 ungedlemmer i 2023. Det svarer til antal medlemmer i 2021, men er lavere end i 2022.

Peter Kjær Hansen spørger til, hvad der helt præcist har gjort, at BløderNyt er blevet fravalgt, og om man kunne have valgt at producere det selv og lægge det ud til besøgene i centrene, så man slipper for at betale porto.

Sekretariatsleder Karen Binger Holm kommenterer, at det ikke ville give en besparelse, da produktion, opsætning og tryk også er en væsentlig udgift.

Budget:

Christian Krog Madsen orienterede om, at bestyrelsen i 2024 budgetterer med et slutresultat på cirka 0 kr.

5. Godkendelse af regnskab og fastsættelse af kontingent

Regnskabet blev godkendt af forsamlingen.

Bestyrelsen foreslår at fastholde det nuværende kontingent for medlemskab af foreningen.

Christian Krog Madsen kommenterer, at det er vigtigt for foreningen at have et højt antal medlemmer, men samtidig også at modtage personlige bidrag fra min. 100 forskellige personer på min. 200 kr. Derfor vil bestyrelsen helst undgå at hæve kontingentet i frygt for, at nogle derved ikke vil have råd til også at give et personligt bidrag.

Forsamlingen godkendte, at kontingentet fortsat er 250 kr. for ordinære medlemmer og 125 kr. for unge fra 18-25 år.

6. Beretning fra Forsknings- og Støttefonden

Formand for Forsknings- og Støttefonden Daniel Straagaard Jensen orienterede om fondens formål, bestyrelse og arbejde.

Der har været meget arbejde i foreningen de seneste år. En særlig tak skal lyde til Poul Arnø og Christian Krog Madsen. De største knaster er ved at være på plads. Bl.a. er det afklaret, at fonden ikke behøver indberette til SKAT, hvis man holder sig inden for den skattemæssige grænser. Det noterer bestyrelsen sig, når der skal uddeles midler i 2024, for at mindske administration. Fonden noterer sig også, at den har fået afklaret, at den kan fungere under Bløderforeningens CVR-nummer.

I 2023 har der været tre ansøgninger i alt – herunder to private. Den tredje ansøgning relaterede sig til den hypnoterapi uddannelse som to sygeplejersker fra Børn og Unge på AUH har fået, som der lørdag på årsmødet var oplæg omkring. Fonden er stolt af at kunne støtte et initiativ som dét.

Også tak til Roche, Sobi og Takeda, der har støttet fonden i 2023. Disse donationer har en stor betydning for fondens muligheder for uddeling.

Der er sædvanligvis ansøgningsfrist til fonden d. 15. april. Alle medlemmer af foreningen kan søge fonden om støtte.

Tak til bestyrelsen i Danmarks Bløderforening for at støtte fonden og stor tak til fondens bestyrelse. Beretningen blev modtaget med klapsalve fra forsamlingen.

7. Indkomne forslag

Bestyrelsen har stillet forslag til vedtægtsændring: Under § 1 Navn og hjemsted ændres "hjemsted i København" til "hjemsted i Taastrup". Forslag til vedtægtsændring stilles af bestyrelsen som konsekvens af sekretariatets flytning til Handicaporganisationernes Hus.

Forslaget blev godkendt af forsamlingen.

8. Valg af bestyrelse

Der var i alt fire bestyrelsesposter på valg. På valg var Tem Folmand, Christian Krog Madsen, Daniel Straagaard Jensen og Palle Lykke Ravn. Alle kandidaterne præsenterede sig selv.

Da der var fire poster på valg, og fire kandidater opstillede, spurgte dirigenten om alle fire poster på valg kunne godkendes. Salen stemte for og alle kandidater blev genvalgt.

9. Valg af suppleant til bestyrelsen

En suppleantpost var på valg og Hazel Engelsmann ville gerne stille sig til rådighed for genvalg. Hazel Engelsmann præsenterede sig selv og sin motivation for forsamlingen.

Hazel blev genvalgt som suppleant.

10. Valg af revisor og intern revisor

Bestyrelsen indstillede Beierholm som revisor, og Beierholm blev valgt. Samarbejdet er godt, men med det noteres fra bestyrelsens side, at prisen på revisor er høj, og at det er et opmærksomhedspunkt.

Terkel Andersen noterer sig, at vi tidligere har fået forklaret, at prisen på revisor i 2023 var højere pga. en ekstra regning fra 2022. Han undrer sig over, at den i 2024 også ser høj ud og pointerer, at han er enig i, at bestyrelsen bør undersøge markedet.

Charlotte Skovby, der er intern revisor, kommenterer at hun mener, at man ville kunne spare på udgifterne ved at kigge andre veje. Hun melder sig gerne til et udvalg, der kan undersøge markedet eller presse prisen på nuværende revisor.

Bestyrelsen indstiller igen Charlotte Skovby som intern revisor. Charlotte Skovby blev valgt til intern revisor. Hun nævner, at hun i 2024 vil være opmærksom på at følge foreningens økonomi mere nøje i 2024.

11. Eventuelt

Dirigenten takker for god ro og orden, og videregiver ordet til formanden, som takker for en vellykket generalforsamling.