

Referat generalforsamling i PND foreningen d. 20. Oktober 2012, kl. 14-15.30

Sted: Axelhus, Boelsmosevej 41, 5874 Hesselager, Fyn. Ved mødet var tilstrækkelig medlemmer repræsenteret til at forsamlingen var beslutningsdygtig.

Tilstede fra Bestyrelsen:

Annika Rovsing (formand), Anne-Marie Asperur (kasser), Jette Lykkegård, Linn Mamsen, Anja Vestergård.

Afbud: Sará Ripling, Karina Sørensen

Referent: Linn Mamsen

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent

Formand Annika Rovsing blev valgt som dirigent og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt (mindst fire uger før Generalforsamlingens afholdelse).

2. Årsrapport:

Sjældne Diagnoser (SD)

PND foreningen er blevet optaget i Sjældne Diagnoser (SD) ved repræsentantskabsmødet i Fredericia i november 2011. (Annika og Anne Marie). PND foreningen har været repræsenteret på Sjældne dagens konference 2012 (Annika og Linn), hvor politikere, sundhedsfaglige, kommunalansatte og pårørende diskuterede behandlingen, synligheden, oplysning og forskning af de sjældne diagnoser. Konferencen var både med foredrag og diskussionsworkshops. Dagen rundede af med sjældne march gennem København (Annika og Anne-Marie deltog). PND foreningen deltog i SD Repræsentantskabsmøde, marts 2012 i Høje Taastrup (Annika og Anne Marie deltog).

Kursus I forenings ansvarlighed

Annika har deltaget i Arbejdernes Landsbanks kursus i forenings ansvarlighed. Annika forslår at ændre vedtægterne således at en person gerne må benytte netbank, på nuværende tidspunkt skal der være to til at hæve/flytte penge. Forsamlingen vedtager forslaget.

E-IMD project (European intoxication type metabolic diseases)

Annika og Kennet Rovsing har været til møde med E-IMD i England, som havde til formål at fremme samarbejde på tværs af diagnoser (dog kun metabolske) og på tværs af lande i patientforeningerne. Annika foreslår at vi laver et udvalg, der vil arbejde videre med dette. Kennet Rovsing (Albertes far) melder sig til dette.

Dansk samarbejde på tværs af metabolisme foreninger

Annika arbejder på at få et samarbejde op at stå på tværs af metabolske sygdomsforeninger i Danmark, for at møde de forskellige alders grupper og deres forskellige behov. Da vi alle er relativt små foreninger kan et samarbejde omkring foredrag, socialt samvær, kommunale anliggender og f.eks. ungegrupper være interessant. Som udgangspunkt vil samarbejdet inkludere 6 andre foreninger under Sjældne Diagnoser.

Hospitalsklovnene

Foreningen er i gang med et tegnekonkurrence-projekt på landets store sygehuse i samarbejde med Hospitalsklovnene. Projektet har til formål at sætte fokus på de hårdt økonomisk pressede hospitalsklovne hvilket gøres gennem en tegnekonkurrence på sygehusene. Tegningerne udstilles på sygehusene og der vil blive kåret en vinder tegning som trykkes på T-shirts, som ligeledes vil kunne købes på sygehusene. Overskuddet går ubeskåret til hospitalsklovnene. Målet er at give PR og økonomi til klovnene og PND foreningen vil i kølvandet af dette få lidt fokus på vores forening, men ikke nogen økonomisk gevinst til PND. Udelukkende opmærksomhed og synlighed. Fonde skal søges til projektet.

Fonde

Det vedtages at vi tager imod de 30.000 kr. vi kan få fra Sjældne Diagnoser, men som udelukker os fra at søge Tips og Lotto midlerne. Vi kan stadig søge handicappuljen og andre fonde.

Fremtidige projekter/arrangementer

- Proteintabel i 'NEM-ide' format til at have i pungen.
- Vi har et foredrag "til gode", er fondet fra Tips og Lotto, kom med forslag til hvad I vil høre om.
- Nutricias madlavningskursus, evt. Slå foredrag og madlavningkursus sammen.

3. Aflæggelse af regnskab 2012, fremlæggelse af budget 2013

Årsregnskab 2012:

Indtægter	
Medlemskontigenter	4.000
Støttekontigenter	1.200,00
Fondsindtægter	20.000,00
Donationer	3.200,00
Arrangementsindtægter	
Indtægter i alt	28.400,00

Udgifter	
Salgs- og rejseomkostninger	-4.600,00
Administrationsomkostninger	-18.652,09
Udgifter i alt	-23.252,09
ÅRETS RESULTAT	5.147,91

Aktiver	
Debitorer	
Diverse aktiver i alt	0,00
Likvide beholdninger	
Kasse	500,00
Bank	10.902,16
Likvide beholdninger i alt	11.402,16
AKTIVER I ALT	11.402,16

PASSIVER	
Egenkapital	5.997,25
Overført årets resultat	5.147,91
Egenkapital i alt	11.145,16
Lån	
M/r (Annika / Anne-Marie)	57,00
Forudbetalt kontigent	200,00
Lån i alt	257,00
PASSIVER I ALT	11.402,16
Sumkontrol	0,00

Budget 2013:

- Medlemskaber: 4.000
 - Støttemedlemmer: 1.000
 - Donationer: 2.000
 - Sjældne Diagnosers tips og lotto midler: 20.000
- I alt: 27.000

4. Indkomne forslag:

- Det foreslås at der kommer mere synlighed for dem der faktisk støtter PND. Takkekort til store donationer sendes sammen med et diplom som man kan hænge op. Donationer skal stå på hjemmesiden.
- ide til foredrag fra den Uvildige handicap ordning i Kolding .
- Kost-App til telefonen. Søge fonde til at udvikle en app der kan beregne proteiner / aminosyrer i kosten. Der findes på nuværende tidspunkt et program der hedder Madlog – det er en bataltingssite, der kan logge og beregne proteiner i kosten. Felix far Jesper kan software og vil gerne have nogen med til projektet. Marie (Silke og Theas mor) og Torben (Livs far) vil gerne være med.
- Jesper vil gerne være behjælpelig med nyhedsbrevsopsætning, mailing lister osv.

5. kontingentfastsættelse

Bestyrelsen foreslår samme kontingent (200 kr. per familie), det vedtages at bibeholde dette beløb.

6. Valg til bestyrelse:

Formand: Annika Roving genvalgt (for 2 år)

Kasser: Anne Marie Asperup genvalgt (for 1 år)

Bestyrelses medlem: Louise Borggaard Clausen valgt (for 2 år)

Revisor: Torben Jansen valgt (for 2 år)

Suppleant:

Linn Mamsen (for 1 år)

Anja Vestergård (for 2 år)