

Ordinær generalforsamling 2019 – Referat.

Afholdt: lørdag den 28. september 2019 kl. 10.00 – 11.00

Der er 33 betalende familiemedlemsskaber af PND-foreningen. Der er 9 familie repræsentanter til stede ved denne ordinær generalforsamling. Hvilket betyder, at PND foreningen ikke er beslutningsdygtige.

- 1) Valg af dirigent: Sanne Lindekilde
- 2) Valg af referent: Louise Borggaard
- 3) Formandens beretning fremlægges.

Internt bestyrelsesarbejde:

PND lige nu

- Pt. 33 familiemedlemsskaber
- 35 med en PND diagnose
- 11 forskellige diagnoser
- 56 støttemedlemmer

Økonomi

- Kontingent og Deltagergebyrer
- Støttemedlemmer og Donationer
- Drift midler og Handicappuljen og Aktivitetspuljen
- Private fonde
- Kampagner

Takket være vores betalings system EasyME, er vi blevet bedre til at fastholde vores støttemedlemmer.

Men vi håber, at vi kan få flere til at melde sig ind i PND som støttemedlemmer. Vi vil derfor forsøge, at udtænke en strategi for, hvordan vi kan lykkes med det.

Vi vil også opfordre alle vores familiemedlemmer til, at de benytter EasyMe til indmeldingen, idet systemet er krypteret og dermed overholder Persondataforordningen (GDPR), når vi behandler vores medlemmers oplysninger. Det lykkes med nye familier, men vi har stadig gamle medlemmer, som fortsat benytter bankoverførelse.

Vores drift midler, er endelig kommet og udgør i år 39.555,04 kr. Hvilket må siges, at være en rekord. Helt så problemfrit, kan man ikke sige Handicappuljen har været, idet den får rykket perioden, så den nu går fra sommer til sommer. Dette sker for at forhindre, at der går for lang tid med ansøgningsfrist og behandlingstid i selve bevillingsperioden. Det betyder, at vi nu skal igennem en overgangsperiode på 18 måneder og derfor har fået

tilsagn på 139.660,00 kr. Vi har derfor været nødt til, at få en registeret revisor, som skal være regnskabet for handicappuljen denne gang, da vi kommer over grænsen på 100.000,00 kr. Louise vil fortsat være revisor på årsregnskabet og drift midlerne.

Som noget nyt, har vi fået midler fra Aktivitetspuljen i sundhedsstyrelsen. Vi har fået 37.000,00 kr. som er øremærket bogprojektet og musikprojektet.

Vi vil fortsat ansøge private fonde, men vores erfaring er, at vi skal ansøge noget konkret. Som da vi søgte og fik midler til vores cirkusworkshop på familiedagen i 2015.

Endnu engang søsætter vi en video kampagne på Facebook i uge 43. Videoen er som sidst blevet filmet på familiedagen i sommers. Merethe foreslår, at vi sætter vi unge i foreningen til at stå for disse videoer. De savner ofte noget at lave på familiedagen.

Familiedage – Stor tilslutning. De sidste 2 år har vi været tæt på 100 mennesker. Hvilket medfølger også en større arbejdsopgave. Endnu kan vi stadig finde steder, men vi kommer til, at blive udfordret på plads, hvis vi vokser os større.

Som noget nyt kunne vi i år præsenterer en tilbagevendende aktivitet for de små, idet vi har købt en del skumfigurer hos bObles. Med dette håber vi, at nye familier, med helt små også vil deltage.

Forældredage – Der er ikke lige så stor tilslutning, som til vores forældredage. De 2 seneste år, er der kommet flere til. Hvilket er rigtigt godt. Da jeg personligt nødigt vil tilbage til at afholde generalforsamlingen på familiedagen. Af flere grunde – på familiedagen skal fokus være på børnene. Og ved at holde det adskilt, har vi mulighed for at have faglige input med på programmet. Og en sidste grund, så går der for lang tid i mellem, vi mødes. Der er nye familier, som har brug for at mødes med andre med samme livsvilkår, derfor håber vi at flere vil prioritere vores forældredage.

Sjældne Diagnoser, kort fortalt

Mere end 30 år på bagen

Fra 2012: eget sekretariat med godt 4 fuldtidsstillinger

Opbygning:

- 53 medlemsforeninger, langt de fleste baseret på frivillig arbejdskraft. Ca. 12.500 medlemmer, 200 diagnoser
- Sjældne-netværket for de ultra sjældne. 650 medlemmer og 200 andre diagnoser

Sjældne Diagnosers arbejde er at varetage interesserne og forbedre vilkårene for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper

- Fælles problemstillinger og fælles opgaveløsning
- Mobilisere og formidle de erfaringer, foreningerne og deres medlemmer har
- Medlem af Danske patienter og EURORDIS

PLATFORM

- Den demokratiske struktur med foreningerne
- Sjældne-netværket
- Intern kommunikation og hjemmeside

FORTALERVIRKSOMHED

- National Strategi
- Høringssvar
- Samarbejde med offentlige styrelser m.fl.

VIDEN

- Guldkundeundersøgelse
- Viden fra Helpline

Vigtigt at berette, Sjældne Diagnoser tilbyder:

- Helpline: Tel.: 33140010 helpline@sjaldnediagnoser.dk
- Navigatorer
- Sjældne-netværket
- Bisiddere

HUSK Sjældne-dagen, lørdag den 29.02.2020

Hvor der er et arrangement i Aarhus, med en march på 2,3 km. Indenfor vil der være sang og musik, uddeling af Sjældne-prisen, Lego hjørne og meget mere. PND håber på, at vi denne dag kan sætte gang i et musikprojekt for alle sjældne børn. Men det vil kræve, at vi formår, at skaffe de nødvendige midler gennem private fonde. Jesper og Annika fra PND er tovholder på dette projekt, som har Chapper og Thomas Steengård med som musikere.

Stofskiftegruppen under Sjældne Diagnoser består af:

WilsonPatientforeningen, Den Danske CDG-Forening, MCADD, Protein Nedbrydnings Defekt foreningen (PND) og Gaucher Foreningen.

I gruppen arbejder vi på, at få et brugerråd på Rigshospitalet. Men det er en langsommelig proces da der ikke er tradition for dette. Noget der ligger os med på sinde, er at der ikke findes en plan for hvad der skal ske med voksne patienter, når børneriget står færdig i 2025. Der arbejdes på et møde med Allan Lund.

4) **Regnskabet** fremlægges og blev godkendt.

5) **Skønsmæssigt Budget 2020** blev fremlagt.

6) **Aktiviteter 2020**

PND Bogen. Vi havde en god og lærerig dag hos Claus Holm. Der blev lavet ca 40 retter. Malene har sendt nogle af billederne og de er fantastiske.

Diætisterne er sat på sagen, og skal udregne hvor mange proteiner der er i maden. Malthes har haft problemer med sin mail, hvilket gør at flere spørg til hans familiepræsentationer.

Annika vil følge op på dette.

Vi mangler også retter, som vi selv laver og som vi ved, at vores børn elsker. Derfor efterlyser vi retter fra foreningen eller tilladelse til, at vi må bruge jeres børns navne og billeder. Med disse vil vi selv komme med PND opskrifter, som børn i foreningen anbefaler. Det skal ske inden den 15. december.

Mere om dette i en mail.

Familiedagen holdes igen på Påruplejren i juni 2020. Næste gang holder vi en stor fødselsdagsfest, da vi fylder 10 år.

Forældredag / Generalforsamling holdes omkring oktober 2020.

7) **Fastsættelse af kontingent**

Familiemedlemskab = 200 kr.

Støttemedlemskab = 100 kr.

Ny regel: Medlemmer som har meldt sig ud (ikke betalt), og som melder sig ind igen EFTER 1. februar, kommer på "standby" i forhold til vores arrangementer, hvis der er loft på pladserne

8) **Valg af bestyrelsen:**

- Valg af kasserer:
 - Torben er på genvalg for 2 år
- Valg af bestyrelsesmedlemmer:
 - Anne-Marie er på genvalg for 2 år
 - Sanne er på genvalg for 2 år
 - Lisbeth er på genvalg for 1 år
- Valg af revisor:
 - Louise er på genvalg for 2 år

Alle opnåede genvalg ~ TILLYKKE