

Ordinær generalforsamling 2017 – Referat.

Afholdt: lørdag den 11. november 2017 kl. 10.00 – 11.00

Der er 23 betalende familiemedlemsskaber af PND-foreningen. Der er 6 familier tilstede ved ordinær generalforsamling. Hvilket betyder, at PND-foreningen ikke er beslutningsdygtige.

- 1) Valg af dirigent: Annika Dybdal
- 2) Valg af referent: Lisbeth Jensen
- 3) Bestyrelsens beretning fremlægges.

Økonomi / Ansøgning af midler:

Sjældne diagnosers "millionen" – Drift midler.

Handicappuljen – Aktiviteter.

Kontingent | Støtte | Donationer – Egenkapital.

Fonde – projekter.

Takket være vores betalings system, er vi blevet bedre til at skaffe og ikke mindst fastholde vores støtte medlemmer. Hvilket er alt afgørende, hvis vi fortsat skal holde Familiedage, som børnene kan leve højt på. Det er nemlig kun kost og logi, samt foredragsholder, som Handicappuljen giver tilskud til. Glædeligt er det også, at vi så småt er ved at oparbejde en opsparing, så vi ikke er så sårbare, når Handicappuljen er forsinket. De sidste par år har vi været helt inde i april før der blev åbnet for ansøgning, og på det tidspunkt skulle vi gerne være godt i gang med planlægningen. Vi har fået beskeden, at vi selv kan lægge ud, men der er ingen garanti for, at vi får tilsagn. Derfor giver det en ro og meget bedre arbejdsbetingelser, når vi selv har en opsparing. Og går Handicappuljen igennem, vokser vores opsparing.

I foråret lykkedes det at få genoprettet Handicappuljen. Den blev fra 2016 til 2017 beskåret med 4 mio.kr., så den udgjorde 8 mio. kr. Men i et samarbejde mellem Sjældne Diagnoser og Danske Handicaporganisationer lykkedes det at få puljen fyldt op til 12 mio. kr. igen. På finansloven for 2018 var Handicappuljen imidlertid igen skåret ned til 8 mio. kr. Derfor har Sjældne Diagnoser og medlemsforeningerne, samt Danske Handicaporganisationer i månedsvis arbejdet for at sikre Handicappuljen, da der er brug for en pulje på mindst 12 mio.kr. årligt, samt to ændringer:

- For det første bør søskende og evt. også andre familiemedlemmer som bedsteforældre og kærester til de unge, være omfattet af puljen.
- For det andet er der nogle administrative forhold, der bør omlægges. Bevillingerne skal gives inden for en tidsramme, så foreningerne har mulighed for at planlægge aktiviteterne.

I går kom en fantastisk nyhed. Aftale om satspuljen på Socialministerens område blev indgået i går. Handicappuljen er med – en permanent sikring af niveauet og søskende omfattes.

Fonde har vi desværre ikke haft held med, da erfaringen viser, at vi skal ansøge om noget konkret. Som vi gjorde i 2015 til vores cirkus workshop. At søge bredt til en familiedag, er endnu ikke lykket.

Sidste nyt er vores MobilePay, som har vist sig at være meget indbringende. Derfor vil vi løbende lave små kampagner.

Hjemmesiden: www.pnd-foreningen.dk

Får opdateringer når der er nyt. Siden sidst har vi fået tilknyttet betalings siden, som har været en kæmpe fordel, ikke kun for støtte medlemmer, men også til indbetaling af deltagergebyr ved vores arrangementer. Som noget nyt skal vores håndtering af persondata ligge på hjemmesiden.

Persondataforordning

Den nye EU-persondataforordning er vedtaget og gælder fra den 25. maj 2018. Den har været længe undervejs – helt tilbage fra 2012 - og der har været mange ændringer siden det første forslag. Nu er den her i sin endelige form, og alle virksomheder, organisationer og offentlige myndigheder, der behandler personoplysninger, er underlagt forordningen. Personoplysninger er ikke bare oplysninger om helbred, politisk overbevisning, seksuelle forhold og lignende, men alle de oplysninger, der kan henføres til en person, eksempelvis adresse, telefonnummer og e-mail.

Det betyder at vi skal være transparent omkring vores håndtering af persondata. Det betyder skriftligt samtykke fra alle medlemmer om brug af billeder i vores forening. Og rent praktisk betyder det ændringer i hvordan vi svarer på mails og lægger koder på alle vores filer. Da det er relevant for foreningen, at vi kender diagnoserne er det oplysninger vi kan få dispensation for at besidde.

Fremtidige projekter

Selvfølgelig vores familiedag og generalforsamling. Derudover søger vi stadig midler til vores ”Opskriften” – En bog om familierne med PND. Deres tips og tricks, bedste opskrifter m.m. Vi håber, at vi i det kommende år for samlet projektmidler ind til dette. Vi kæmper fortsat.

Tine Biel (Kristinas mor) har skrevet en børnebog om livet med en PND diagnose, den hjælper foreningen med at få trykt i 2018. Den kan vi godt glæde os til.

Sjældne Diagnoser

Repræsentantskabsmøder marts og november. Annika er fast deltager, da hun i SD har fået en del funktioner. Hun er suppleant i Forretningsudvalget, som vel kan oversættes til bestyrelsen. Hun er SOSOBS, social og sundheds observator. En gruppe som blev til i forbindelse med den nationale strategi som i juli 2014 blev offentliggjort af Sundhedsstyrelsen for sjældne sygdomme. Og hun sidder med i en intern arbejdsgruppe for Stofskiftesygdomme (Stofskiftegruppen). Hun er foreningsvejleder. Og senest kommet med i en følgegruppe omkring samarbejdet med sjældne netværket.

Samspil mellem foreninger og sjældne-netværket

Aktuel status på Sjældne-netværkets omfang:

- Der er for indeværende mere end 600 medlemmer, ca. 639
- Der er mere end 200 diagnoser til stede i netværket, ca. 204
- Ca. 75 er helt alene med deres diagnose.

Følgegruppens formål er

- At knytte gode foreningsfolk til processen, når en ny forening dannes
- At give sekretariatet input til aktiviteter og udvikling, f.eks. Sjældne-træf
- At være kanal for samspil mellem Sjældne-netværket og foreningerne

Nogle foreningen kan muligvis invitere medlemmer fra Sjældne netværket med til arrangementer, hvis der er økonomi til det.

Ligningslovens § 8A

SD arbejder på at de små foreninger, hvis de selv ansøger SKAT - skal kunne opnå dispensation fra de krav, som paragraf 8 A opstiller. Og den dispensation skal KUN kunne opnås, hvis foreningens CVR nummer i forvejen er indberettet, fordi foreningen er berettiget til at modtage Tips- og Lotto-midler. Ved dette forslag undgår man den forskelsbehandling der lige nu findes, ved at kun store organisationer kan opnå fradragsret for donationer.

EURORDIS

Den europæiske paraplyorganisation for sjældne sygdomme og handicap. Vi er blevet anbefalet at melde os ind, da vi dermed kan være medbestemmende omkring deres board of directors. Lige nu har Birthe Holm (formand i SD) en plads og taler derfor danske patienters sag i Europa. Denne plads, kan vi være med til at sikre hvis vi indmelder os. Det koster 500 kr. om året. Sager der optager EURORDIS meget er dyr medicin, som skal være tilgængelig.

Baggrund: Medicinrådet (MR) består af fagpersoner fra forskellige regioner + 2 fra Danske Patienter. MR modtager en ansøgning om nyt medicin til standartbehandling fra firmaerne. Medicin som allerede er markeds godkendt i udlandet. MR nedsætter et råd bestående af fagpersoner og 2 patient repræsentanter valgt af Danske Patienter. De vurderer effekten af medicinen, men som sjældnen er der kun få som har fået medicinen. Så kigger man på økonomien - så dumper den. MR anbefaler derefter om medicinen kan tages i brug som standart. EURORDIS arbejder for at hver enkelt patient bliver vurderet om de har gavn af medicinen.

Stofskiftegruppen

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

Sidste Familiekonference 2016 - Lørdag den 9. April – Middelfart. Det første fælles arrangement tilbage i 2014 havde en større tilslutning end i 2016. Og selv om tilbagemeldingerne var positive, har vi valgt ikke at fastlægge os på et nyt arrangement foreløbigt. Da det kræver mange resurser, både tidsmæssigt og økonomisk. Hvis behovet opstår og det giver mening at samles igen, så vender vi tilbage.

Men samarbejdet fortsætter, vi videns deler og senest forsøger vi at få et brugerråd op på CMS. Dels for at få inddragelse. Så der ikke pludselig bliver trukket ting ned over hovedet på os, som da de lukkede 5062. Men også fordi vi mener at hospitalet kan lære meget af at lytte til os og vores erfaring.

Synlighed

Vi har den seneste tid haft held med synlighed og dermed opmærksomhed på foreningen. Albertes rørende film der udkom på Berlingske i januar fik meget omtale og i marts vandt den Årets pressefoto i for bedste mini-dokumentar. Clara var i sommers i BT, med en fantastisk beskrivelse af livet med en PND diagnose og senest i uge 43 satte foreningen fokus på PND, med en video som skabte opmærksomhed og i den forbindelse kom i Ekstra Bladet. GODT GÅET.

4) Aflæggelse af det reviderede regnskab:

Årsregnskabet gennemgås af Anne-Marie i Torbens fravær. Årsregnskabet godkendes af de fremmødte. Se bilag.

5) Fremlæggelse af bestyrelsens forslag til aktiviteter, samt et skønsmæssigt budget for det kommende år.

- Familiedag 2. juni 2017 (Påruplejren | Silkeborgvej 19 | 7442 Engesvang)

Vi afholder et forældremøde vedr. fremtidige forældredage og generalforsamling.

- Forældredagen / Generalforsamling efterår 2018 - afholdes på Sjælland.

Skønsmæssigt Budget for 2018:

Medlemskaber = 4.000,-
Støttemedlemmer = 3.200,-
Donationer = 11.400,-
Deltagergebyrer = 4.000,-
Tips og Lotto – Drift = 30.000,-
Handicappuljen = 80.000,-
I alt = 132.600,-

6) Indkomne forslag: ingen forslag

7) Fastsættelse af kontingent
Medlemsskab 200 kr. samt støttemedlemsskab 100 kr.
Vedtaget.

8) Valg af bestyrelsen
Kasserer: Torben Jansen (2 år) er valgt
Bestyrelsesmedlemmer: Anne-Marie Asperup (2 år) Sanne Lindekilde (2 år) Rune Saugmann Nørgaard (1 år) og
Lisbeth Jensen (1 år) er valgt

9) Valg af revisor
Revisor: Louise Borggaard Clausen (2 år)

10) Eventuelt - Ingen punkter

TAK for nu og PÅ GENSYN på Påruplejren, hvor vi i år skal være vikinger ...