

Ordinær generalforsamling 2024 – Referat.

Afholdt: Lørdag den 26. oktober 2023 kl. 14.30 – 16.00

Sted: NIMB - Tivoli

Tilstede: Der var repræsentanter fra 7 PND-familier

1. Valg af dirigent: Annika

2. Valg af referent: Lisbeth

3. Formandens beretning fremlægges:

Internt bestyrelsesarbejde:

I PND foreningen er vi pt:

- 44 familiemedlemsskaber
- 11 forskellige diagnoser
- 43 støtte medlemmer

Økonomi:

Vores økonomi kommer fra:

- Kontingent og Deltagergebyrer
- Støttemedlemmer og Donationer
- Drift midler og Handicappuljen fra Socialstyrelsen
- Private fonde – som vi har erfaret kræver at vi ansøger om noget konkret.
- Kampagner – som vi præsenterer på sociale medier, når vi får en god idé.

Vi har talt om at søge vores drift midler i sundhedsstyrelsen fra næste år, da vi ved at rykke over i sundhedsstyrelsen også får mulighed for at ansøge aktivitetspuljen, som ligger der. Den mulighed har vi ikke nu, da vi får vores drift midler i socialstyrelsen. En flytning får ikke indvirkning på handicappuljen.

Planlægning:

Familiedage – bestyrelsen arbejder mod en løsning, hvor vi gør det lettere at gennemføre familiedagene. Som det er nu, med ophold på kolonier, ligger der et kolossalt arbejde for vores bestyrelse. Ved den seneste familiedag, blev deltagere spurgt om nogen ville give en hånd med, evt i et festudvalg, men ingen meldte sig. Dette har vi taget til efterretning, og vil fremadrettet søge flere midler, som gør det muligt at betale os fra flere opgaver i forbindelse med vores familiedage. Dette betyder at vi kommer over de 100.000 kr. som vi ellers holder os under, og derfor skal vi finde en registeret revisor til at revidere vores regnskab for Handicappuljen.

Vores 2 faste kolonier (Kongelejren og Påruplejren) er begge sat til salg, hvilket betyder at vi under alle omstændigheder skal finde på en anden løsning. Det er vigtigt at understrege at vi fortsat vil holde fast i fællesskabet, så hvor end vi ender, skal det stadigvæk være muligt for os at dele vores viden og erfaringer med hinanden.

Forældredage / Generalforsamling - de resurser vi bruger på at arrangerer vores arrangementer, skal give mening og kan måske bruges anderledes. Forældredagen/generalforsamlingen tiltrækker desværre få medlemmer og derfor vil bestyrelsen drøfte, hvordan vi fremadrettet vælger at afholde den. De seneste par år har vi forsøgt at invitere børn over 12 år med, men tilslutningen har været begrænset. Bestyrelsen vil i den kommende tid drøfte, hvor vi skal afholde generalforsamlingen. At afholde dagen online kan blive en mulighed.

Sjældne-dagen 2024 satte igen PND Foreningen på det sjældne-landkortet, da vi i år bidrog med en sang. Den fik flot omtale og fint besøg, da H.M. Dronning Mary overværede børnenes optræden i Industriens Hus.

Sjældne Diagnoser gennemfører for tredje gang en stor spørgeskemaundersøgelse og de har brug for jeres besvarelse. Undersøgelsen handler om det sjældne hverdagsliv og vores erfaringer er vigtige. Ved at deltage i spørgeskemaundersøgelsen kan vi bidrage til arbejdet med at forbedre indsatsen for mennesker der lever med sjældne sygdomme og handicap. Formanden opfordrer alle til at deltage i undersøgelsen – sidste frist er den 18. november.

4. Fremlæggelse af det reviderede regnskab.

https://pnd-foreningen.dk/uf/60000_69999/61136/40cf2b1d8827e3f70fdb53ac94687804.pdf

Regnskabet blev godkendt.

Der blev spurgt ind til punktet uddannelse. Formanden forklarede, at de oprindelige midler kom fra en donation øremærket til et europæisk samarbejde. Da denne alliance senere blev opløst som følge af etableringen af ERN, gav det ikke mening at fortsætte alene med de få andre små foreninger. Vi fik dog lov at beholde donationen, som fortsat skulle anvendes til europæisk arbejde. Med coronapandemien blev det muligt at afholde konferencer online, hvilket frigjorde midler, der i stedet blev anvendt til at styrke vores kompetencer. Formanden har derfor gennemført moduler i kommunikation og udviklet projekter i foreningens navn. Donationen er nu opbrugt, og vi søger derfor offentlige midler til nye kurser.

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

Årets Familiedag 2025 bliver på Sjælland – vi arbejder på at finde et passende sted. Datoen er weekenden d. 7.- 8. juni 2025.

Generalforsamlingen / Forældredagen vil blive afholdt i efteråret 2025. Vi finder ud af om vi skal mødes fysisk i Jylland eller om det bliver online.

Skønsmæssigt budget for det kommende år = 226.600,-

6. Indkomne forslag.

Ingen

7. Fastsættelse af kontingent.

Kontingenter er fortsat 200 kr. om året for et familiemedlemsskab og 100 kr. om året for støttemedlemmer.

(Familiemedlemskab: er for personer med en protein nedbrydnings defekt samt deres forældre, hjemmeboende søskende, ægtefæller og hjemmeboende børn.)

8. Valg af bestyrelsen

Jf. vores vedtægter har foreningen 3-5 bestyrelsesmedlemmer. Pt. er vi 3 og har derfor 2 pladser mere. Til bestyrelsen stiller Annika, Magnus, Pia, Rasmus og Anne-Marie op. (Torben er ikke på valg) Ved afstemning blev Annika, Magnus, Pia og Rasmus valg ind.

Jf. vedtægterne har foreningen 1-2 suppleanter. Generalforsamlingen har tidligere besluttet at PND foreningen kun skal bruge 1 suppleant. Som suppleant stillede Lisbeth og Anne-Marie op. Ved afstemning blev Lisbeth genvalgt.

9. Ingen bemærkninger

10. Der var ingen punkter under eventuelt.

Tak for i år!