

Generalforsamling 2017 i MCADD-foreningen

Tid:

Start: lørdag den 23. september 2017 kl. 12.00

Slut: søndag den 24. september 2017 kl. 12.00

Sted:

Kursuscenter Brogaarden

Abelonelundvej 40 Strib 5500 Middelfart

<http://www.brogaarden.dk/>



Referat

Generalforsamlingen havde følgende punkter:

1. Valg af dirigent.

Erik Rasmussen valgt.

2. Valg af Referent.

Thomas Larsen Schmidt valgt.

3. Formandens beretning fremlægges.

Formandens beretning er vedlagt som bilag.

Formandens beretning er godkendt.

Input til bestyrelsen:

Forslag om forskellige datoer for årsmøde fra år til år.

Forslag om en MCADD Instagramkonto, hvor MCADD børnene kan poste billeder "mødes" i løbet af året.

4. Aflæggelse af det reviderede regnskab.

Det reviderede regnskab er godkendt.

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

Bestyrelsen foreslår følgende aktiviteter for 2018:

Årsmøde 2018 (10 års jubilæum)

Ny hjemmeside

6. Indkomne forslag. Disse skal være bestyrelsen i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen.

Ingen indkomne forslag.

7. Fastsættelse af kontingent.

Uændret på 200,- pr. familie pr. år.

8. Valg af formand / kasserer: Formanden er på valg i år

Mona valgt som formand, Brian ikke på valg og fortsætter som kasserer.

9. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleant: Stefanie er på valg. Lotte og Mai er suppleanter og er begge på valg. Lars er ikke på valg, men ønsker at udtræde af bestyrelsen.

Følgende er valgt til bestyrelsen:
Jane, Mai og Lotte
Følgende er valgt som suppleant:
Marikka og Marlene

10. Valg af revisor.

Info revision valgt som revisor

11. Eventuelt.

Stephanie sidder i stofskiftegruppen, og vil fortsat melde tilbage til bestyrelsen. Der arbejdes på at nedsætte et brugerråd i Allans afdeling på Rigshospitalet.

Dejlige rammer for årsmødet, rart der er aktiviteter for børnene.

Forslag om at børn med en vis alder fik en snak med diætisterne på årsmødet, og at nogle af aktiviteterne fremover er rettet mod MCADD børn over en vis alder.

FORMANDENS MUNDTLIGE BERETNING PÅ SKRIFT

FORMANDSPOSTEN:

Foreningen skiftede formand ved generalforsamlingen i 2015.

Jeg har således været formand i 2 år og er på valg i år. Det vender vi lige tilbage til.

At være formand er ikke svært med så konstruktiv en bestyrelse.

Bestyrelsen har afholdt fire møder siden sidste årsmøde og har også afprøvet videomøde konceptet, det skal vi nok arbejde lidt mere med.

TEMA PÅ BESTYRELSESMØDERNE

Økonomi:

Er ikke et kæmpe tema/issue på bestyrelsesmøderne, men vi holder selvfølgelig øje med beholdningen (Brian kommer ind på det senere) regnskab og budget.

Kontingentbetalingen har vi drøftet mere indgående især, hvordan vi sikre en medlemsskare og at medlemmerne også får betalt kontingent.

En forening er afhængig af medlemmerne og deres kontingenter ift. Ansøgninger af offentlige midler. Sidste år lavede vi et Nyt koncept med medlemsliste og medlemsnummer, så vi bedre kan holde øje med betalingerne.

200 kr. om året er næsten gratis.

Årsmøde:

Planlægning af årsmøde er det største punkt på dagsordenen og v drøfter både form og indhold meget nøje.

Sidste år var det nyt med et årsmøde med overnatning og i år prøver vi så et 12-12 møde.

Vi har lyttet os frem til, at man gerne ville netværke noget mere og det her synes, vi var den optimale måde at gøre det på.

Vi lavede en evaluering sidste år og har brugt nogle af ideerne i år. Og for at være helt sikker på, at vi imødekommer medlemmernes ønsker, så har Lotte lavet et evalueringsskema, som vi gerne vil have, at alle udfylder gerne både børn og voksne. Så vi kan få nogle gode ideer til årsmødet 2018, som er vores 10 års jubilæum og som afholdes den 22. og 23. september og muligvis på samme lokalitet som nu.

Hjemmesiden

Vi har i bestyrelsen taget en beslutning om ikke at bruge ressourcer på en informationspjece, hvorfor hjemmesiden bliver et endnu vigtigere oplysningsplatform. Vi har derfor besluttet at kigge lidt på hjemmesiden og revitalisere den.

Vi har i det forgangne år søgt penge som vi desværre ikke fik, men så på sidste bestyrelsesmøde selv sat penge af til en renovering af hjemmesiden. Vi vil selvfølgelig bede Camilla være med, for uden Camilla er der ingen hjemmeside. Uden hendes hjælp og arbejde vil vi aldrig have så fin og informativ en hjemmeside. KLAP!

Vi får meget respons fra både nye og gamle MCADD-pårørende, om at hjemmesiden er en lifesaver i den første svære tid og når man lige skal opdateres på viden, så vi vil også gerne invitere nogle af jer til at være med i udformningen af hjemmesiden og i testen af den.

Så hvis nogen af jer brænder for at være med, så sig det endeligt til mig eller en anden fra bestyrelsen, så laver vi en lille gruppe under bestyrelsen.

Facebook

Bestyrelsen har ikke noget med Facebook siden at gøre, men den skal lige nævnes her alligevel.

Det er vigtigt for bestyrelsen at understrege, at når I møder bestyrelsesmedlemmernes navne/profiler på Facebook, så er det privatpersonerne og ikke bestyrelsesmedlemmerne I møder.

Når jeg udtaler mig på Facebook, så gør jeg det altså som mor og pårørende til to MCADD-unger og det er Monas holdninger der kommer frem og de er ikke nødvendigvis bestyrelsen for MCADD-Foreningens officielle konsensus holdninger.

Når det så er sagt, så har jeg, bare lige for at øge kasketforvirringen, én gang udtalt mig som formand og endda fået Allan Lund til at komme med en officiel udtalelse. Det var sidste år i november i den berygtede kokos-cate.

Til de der ikke ved, hvad jeg taler om, så kan jeg kort berette at Facebookgruppen gik i selvsving og der var alvorlige misforståelse om kokos uhensigtsmæssigheder for en MCADD-unge. Det forlød at indtagelse af kokos var dødelig og det tænkte jeg ikke at kokos helt kunne leve op til.

Med det eksempel i minde vil jeg gerne herfra både på formandsposten og hele bestyrelsens vegne opfordre til en saglig og ordentlig tone. De der søger hjælp hos Facebookgruppen har ikke altid mulighed for selv at kunne vurdere de råd der bliver givet og man er altid velkomne til at henvise til hjemmesiden eller til Riget i akutte situationer.

Jeg synes personligt, at der bliver givet rigtig mange gode råd og tips både til de nye og blandt de halvgamle familier.

Facebook-gruppen for dem med MCADD

Som sagt har bestyrelsen ikke noget med Facebook-gruppen at gøre, men det forholder sig anderledes med Facebook-gruppen for os med MCADD.

Denne gruppe er oprettet af et af vores suppleanter og en med MCADD som derfor ved, hvad det drejer sig om. Det har vi gjort for, at MCADD-ungerne kunne få deres eget forum.

Lige nu er det så også lidt for forældrene, da vi endnu ikke har så mange diagnosticerede over 13 år, som er aldersgrænsen for en Facebook profil.

Lotte har sagt, at hun optager alle, så kan hun jo smide dem ud igen senere.

Der er nu 9 medlemmer.

Sjældne diagnose.

Samarbejde med øvrige foreninger.

Sjældne diagnoser, medlem af stofskiftegruppen.

Foreningen har været med til at skrive et høringsvar til nedlæggelse af ernæringsenheden på riget. Tak til Stefanie for insider viden.