

FORMANDENS MUNDTLIGE BERETNING 2021 PÅ SKRIFT

FORPERSONSPOSTEN:

Foreningen skiftede forperson ved generalforsamlingen i 2015. Jeg har således været forperson i 6 år og var på valg sidste år, så bliver lige et år mere.

Hvis nogen går med en formand i maven, så kan de jo dyrke den, her det næste års tid, hvor jeg er på valg og jeg påtænker ikke at stille op igen.

At være forperson er slet ikke svært med så konstruktiv en bestyrelse, der er gode til at spille med og en kassere der fixer det med regnskabet, revision mm. Så der er lige det med puljeansøgningerne som nogen gange kan volde lidt besvær.

CORONA

Efter årsmødet 2019 tog vi hjem efter en rigtig godt velafviklet årsmøde. Bestyrelsen plejer at have deres første møde efter et årsmøde i april måned, så der var lidt pause i bestyrelsesaktivitetsniveauet.

Hele familien tog på juleferie i Caribien i 14 dage og i februar tog Lars og jeg til Sydafrika i 14 dage og 6. marts 2020 lukkede landet ned.

Bestyrelsen holdte møde den 1. april og blev enige om, at vi lige så tiden an ift. et årsmøde i 2020. Vi var fortrøstningsfulde og holdte to planlægningsmøder i august og et ekstraordinært møde den 21. september, hvor vi besluttede at aflyse årsmødet 2020.

Bestyrelsen var meget kedde af, at skulle aflyse årsmødet, men synes stadig, at det var den rigtige beslutning. Better safe than sorry og Corona er ikke til at spøge med.

Grundet aflysningen blev der derfor eller ikke afholdt en generalforsamling. Socialstyrelsen har heldigvis tilgivet os og synes det er helt ok, at der holdes to i en i år. Det er vi ikke den eneste forening der gør.

2021

Bestyrelsen mødtes igen, selvfølgelig fortsat på video, i april og juni for at planlægge årsmøde 2021. Og her den 13. august mødtes vi for første gang siden 21. september 2019. Det var rart og det er super rart at vi i år kan holde et årsmøde.

TEMA PÅ BESTYRELSESMØDERNE

Økonomi:

Er ikke et kæmpe tema/issue på bestyrelsesmøderne, men vi holder selvfølgelig øje med beholdningen. Jeg kommer ind på det senere ift. regnskaberne for 2019 og 2020.

Og så søger vi de puljer vi som forening kan få midler fra. Det drejer sig om driftsmidler via "lottomillionen" og til årsmødet via "handicappuljen". De skal søges i januar måned og er lidt bøvlet ift. dokumentation mm. Men det er da gået også i år.

Kontingentbetalingen har vi dog gennem de senere år drøftet mere indgående især, hvordan vi sikre en fast medlemsskare og at medlemmerne også får betalt deres medlemskontingent. 300 kr. om året er næsten gratis, men det er super svært at drive pengene ind og det er forpersonen ubegribeligt, hvorfor man ikke i januar har en gentagne betaling til medlemskontingent i MCADD foreningen i sin Homebank, men der er så meget, jeg ikke forstår.

En forening er afhængig af medlemmerne og deres kontingenter særligt ift. Ansøgninger af offentlige midler og dette er skrevet ud til den "medlemsliste" bestyrelsen har. På den liste er der 69 "medlemmer". 19 af disse betaler medlemskontingent, nogle efter den gamle sats på 200 kr, men alligevel er det bedre end ingen kontingent. Og de 17 ud af de 19 betalende medlemmer er tilmeldt årets årsmøde. Det kan være nærliggende at konkluderer, at man "kun" betaler sit medlemskontingent, hvis man skal med på årsmøde.

Da jeg i januar 2021 ansøgte om midler til årets årsmøde var der 7 betalende medlemmer i MCADD-foreningen, i august var der 17 og nu her i september er der 19 medlemmer.

Jeg tænker, at vi er nødt til at snakke mere om dette både i bestyrelsen og med medlemmerne. Og under punktet eventuelt modtager vi gerne input til, hvordan vi får flere faste medlemmer af MCADD-foreningen

Årsmøde:

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

I år er det 5. år med 12-12 konceptet og senere på generalforsamlingen vil vi gerne drøfte med jer om der skal noget nyt til.

Hjemmesiden

Hjemmesiden er ikke helt færdigrevideret, men det bliver den stille og roligt. Man skal huske på, at alle arbejder frivilligt og det skal passes ind i det lønnede arbejde og familielivet. Uden Camilla er der ingen hjemmeside. Uden hendes hjælp og arbejde vil vi aldrig få så fin og informativ en hjemmeside, på trods af, at vi gerne vil have den revideret lidt mere.

Vi får dog fortsat meget respons fra både nye og gamle MCADD-familier, -pårørende mm. om at hjemmesiden er en lifesaver i den første svære tid og når man lige skal opdateres på viden og se, at man jo rent faktisk kan leve fantastiske liv med MCADD og med en MCADD-unge i familien.

ØVRIGT

Sjældne diagnose.

Samarbejde med øvrige foreninger. Sjældne diagnoser, medlem af stofskiftegruppen.

Sjældne diagnoser afholder rigtig mange gode workshops mm., som vi desværre ikke altid har tid til at benytte os af. Og det bliver eller ikke hvert år vi deltager på repræsentantskabsmødet.

Det seneste initiativ er afholdelse af forskellige webinarer om forskellige emner som kunne være relevante for foreningens medlemmer, så det vil jeg blive bedre til at dele.

Stephanie er ikke længere ansat i Sjældne diagnoser, så det er slut med særbehandling og bestyrelsen skal selv til at holde sig orienteret om, hvad der sker.

Jeg plejer at sige noget om Facebook her, men det vil jeg lade ligge i år. Og bare sige, at bestyrelsen har ikke noget med Facebookgruppen MCADD-Danmark at gøre, og den Facebookgruppe der hedder, *Os med MCADD*, er for dem med MCADD og administreres af Lotte, er er en ung voksen med MCADD.

En lille sød historie at slutte beretningen på

Donation til MCADD-foreningen

16. april 2021



Tirsdag den 30. marts fik MCADD-foreningen en dejlig besked fra Frederikke, der gerne ville donere nogle penge til foreningen, 750 kr. for at være hel præcis.

Frederikke blev under coronaens start hjemsendt fra sit arbejde. I den forbindelse gik hun i det kreative hjørne og gik i gang med at fabrikere perleankelkæder. En blev pludselig til mange, så hun valgte at sælge dem med henblik på, at alt overskud skulle gå til MCADD-foreningen.

Da vi spurgte Frederikke, hvorfor det lige var blevet MCADD, der var blevet genstand for hendes generøsitet, så forklarede Frederikke, at hun har en lille niece med MCADD.

Frederikke kendte ikke til diagnosen, før niesen blev diagnosticeret, så hun ønskede at skabe opmærksomhed omkring MCADD. Derudover synes hun, at det giver god mening at støtte de små foreninger, som ikke mange kender til.

MCADD-foreningen takker Frederikke for både opmærksomheden og pengene!