

## **Generalforsamling 2022**

### **1. Valg af dirigent**

Lars Løbner blev valgt.

### **2. Valg af Referent**

Malene blev valgt

### **3. Bestyrelsens beretning fremlægges.**

Forpersonen fremlagde beretningen. Se bilag.

### **4. Aflæggelse af det reviderede regnskab for 2021**

Aflæggelse af det reviderede regnskab for 2021 – kasserer Brian deltog ikke på årsmødet, så forpersonen fremlagde.

Der er minus på bundlinjen på 4.754 kr. Saldo pr. 31/12 2021 var på 83.434 kr.

Regnskabet godkendes af forsamlingen.

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

Bestyrelsens forslag til aktiviteter samt et skøn på budget for kommende år blev forelagt generalforsamlingen.

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

Der var ikke indløbet forslag inden fristens udløb.

### **7. Fastsættelse af kontingent.**

Bestyrelsen anbefaler fortsat et årligt kontingent på 300 kroner. Dette er godkendt af forsamlingen.

### **8. Valg af forperson / kasserer:**

Forpersonen er på valg. Mona stiller ikke op igen. Mai Løbner Andersen stillede op og blev valgt af generalforsamlingen.

Kasserer var ikke på valg i år. Brian ønsker at forlade posten næste år, så der skal findes en ny kasserer til næste år.

### **9. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleant.**

Mai er blevet forperson, så der mangler derfor et bestyrelsesmedlem.

Suppleant Berit Beier Handberg ønsker at være bestyrelsesmedlem. Generalforsamlingen valgte Berit hertil.

Som suppleant ønsker Agathe Andersen genvalg. Generalforsamlingen valgte Agathe hertil.

Mona Fladskjær ønsker at stille op som suppleant. Generalforsamlingen valgte Mona hertil.

### **10. Valg af revisor.**

Generalforsamlingen godkendte Inforevisor som nu.

### **11. Eventuelt.**

Bestyrelsen havde to punkter, som de ønskede forsamlingen skulle drøfte:

## Generalforsamling 2022

- Input til fastholdelse af kontingentbetalende medlemmer, så vi fortsat kan fastholde forskellige tilskud til foreningens arbejde og årsmøde?
- Hvordan får vi ændret image fra "festudvalg" til reel forening?

General forsamlingens input under punktet eventuelt:

- Der kommer forslag om, at medlemmer oftere mindes om at få betalt kontingent tidligere på året – gerne inden første kvartals udløb.
- At aktive medlemmer i højere grad appellerer til bedsteforældre, mostre, tanter, onkler osv. om at blive (passive) medlemmer af vores forening, så de er med til at støtte, at deres familiemedlemmer med mcadd stadig har en forening, hvor de kan møde ligesindede. Dette kan give flere medlemmer, som er det der er brug for, når der skal søges midler til foreningens arbejde.
- Der er forslag om et nyhedsbrev 3-4 gange årligt til medlemmer, samt et link på Facebookgruppens side, hvor der linkes til selvsamme nyhedsbrev på MCADD-foreningens hjemmeside. Dette skal være med til at promovere foreningens aktiviteter og arbejde, så foreningen bliver mere synlig for medlemmer og ikke-medlemmer.
- At der i nyhedsbrevet fx fortælleres om gode tilbud til familier med mcadd-børn. Helt aktuelt er der tilbud til familier berørt af sjældne diagnoser om et ferieophold i "Pausehuset".
- Der bør måske allerede på selve B-møder skrives udkast til et nyhedsbrev, samt en reminder om at få betalt kontingent.
- Det kan være en god idé at få ændret indbetalingen af kontingentet til IKKE kun at skulle betales 3 uger før årsmødet, men i højere grad betales først på året for at støtte foreningens arbejde for mcaddbørn og familierne hertil.
- Der spørges ind til om Mobilepay kan erstatte bankoverførsler? Dette er tidligere undersøgt af bestyrelsen, hvor det var en meget dyr løsning. Det vil blive undersøgt igen, da der kan være sket noget prismæssigt, som gør løsningen mulig.
- Der stilles forslag om, at flere unge medlemmer deltager i de online bestyrelsesmøder eller dele heraf, for at give enkelte af dem lyst til at involvere sig fremadrettet i bestyrelses- og foreningsarbejdet.
- Der stilles forslag om, at der i bestyrelsen er en ung person med mcadd, der bliver bestyrelsesmedlem og deltager i dele af møderne. Det kan være i dele af møderne og fx i forbindelse med nyhedsbrevets udarbejdelse.

Den øvrige bestyrelse takke Mona får forperson tjansen.

## **Bilag**

### **FORPERSONENS MUNDTLIGE BERETNING 2022 PÅ SKRIFT**

#### **FORPERSONSPOSTEN:**

Foreningen skiftede forperson ved generalforsamlingen i 2015. Jeg har således været forperson i 7 år og er på valg i år. Det vender vi tilbage til.

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 men mest fordi forpersonen nogen gange glemmer, hvor meget bureaukrati, der er forbundet med at få 98.000 skattekrone. Og det er jo fair nok.

#### **CORONA og bestyrelsen**

Corona har heldigvis ikke fyldt noget ift. foreningen det seneste år.

Bestyrelsen mødtes, selvfølgelig, fortsat på video, da vi er spredt over hele landet. Men en gang om året giver vi den gas og mødes live med spisning og overnatning og planlægning af årets 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 2021.

##### Puljer

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, februar måske marts måned, det svinger lidt. De er lidt bøvlet ift. dokumentation mm. Men det er da gået også i år, at få hivet nogle penge ud af Handicappuljen til afholdelsen af dette årsmøde.

##### Medlemskontingent

Desværre fik vi i år afslag fra "lottomillionen", da puljen tæller medlemmer, som personer, der har betalt kontingent i løbet af januar/februar måned. Og da MCADD-

## **Generalforsamling 2022**

foreningen i starten af 2022 kun have 4 betalende medlemmer dækkende 7 husstande (forpersonen betaler for tre husstande), så ville socialstyrelsen ikke give et driftstilskud.

Vi har i bestyrelsen snakket meget om, hvordan vi som forening kan sikre en fast medlemsskare og hvordan vi sikre, at medlemmerne ikke kun betaler kontingent, når de skal til årsmøde, men betaler ved årets start.

Medlemskontingentet er på 300 kr. om året og det er næsten gratis, men det er super svært at drive pengene ind.

En forening er afhængig af medlemmerne og deres kontingenter særligt ift. ansøgninger af offentlige midler og dette er skrevet ud flere gange.

Hvis MCADD-foreningen ikke får et driftstilskud, så vi fx kan betale vores hjemmeside udgifter, vores revisor, vores medlemskab af Sjældne diagnoser og andre stofskifteforeninger, og så skal medlemmerne til at betale for at deltage i årsmødet.

Jeg frygter også på sigt, at det ikke fortsat bliver muligt at få midler fra Handicappuljen. Et årsmøde som dette her koster næsten 80.000 kr. og det beløb kan vi så dele i de personer, der sidder og har været til stede i dag. Det er med simpelt hovedregning noget mere end 300 kr. pr husstand i medlemskontingent.

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.

Sidste årsmøde 2020/2021 var et fint årsmøde og der kom flere forslag frem, hvoraf det ene er meget tydelig i dag, nemlig en limited edition T-shirt. limited edition i flere betydninger.

Der var på årsmødet desuden en drøftelse af om kommende årsmøder skal se ud som de har gjort i nogle år nu.

## Generalforsamling 2022

Fx

- skal det afholdes på en anden dato fx første weekend i september
- Eventuel ændret tidspunkt på dagen
- Skal det fortsat være et overnatningsarrangement
  - Der var forslag fra medlemmerne i forhold til eventuelt at afholde årsmøde på skift – et år på Sjælland og et år i Jylland.
  - Der er foreslået Næsbycenteret og Musholmcenteret, som eventuelle steder på Sjælland, hvor årsmødet kunne placeres.
  - Der var flere medlemmer, der ytrede begejstring over de lidt mere "luksus"prægede rammer som Brogården står for. Her tænkes både de udendørs og indendørs rammer, så man skulle kun flytte til noget tilsvarende

Som I tydeligvis har bemærket er der ift. lokation og tidspunkt ikke ændret på noget i år.

Bestyrelsen har haft følerne ude forskellige steder og det er ikke så let som man måske umiddelbart kunne tro, at finde et sted på Sjælland der svarer til Brogården både i kvalitet og i pris.

I år er det således 6. år med 12-12 konceptet i Middelfart.

Men bestyrelsen ser på det og måske en anden forperson vil se med lidt mere alvorlig på et ændret koncept end den gamle har gjort. Hun har mere tænkt *if it ain't broke don't fix it*.

### Hjemmesiden

Hjemmesiden er ikke helt færdigrevideret, men det bliver den stille og roligt. Man skal huske på, at alle arbejder frivilligt i MCADD-foreningen 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. Og vi glæder os til at se de nye historier fra skriveværkstedet.

Vi får 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.

## **Generalforsamling 2022**

Allan Lund er ligeledes en vigtig samarbejdspartner ift. hjemmesiden. Han er så venlig at være garant for, at de faglige ting, der er på hjemmesiden også er faktuelte korrekte. Det gør at MCADD-foreningen med stor sikkerhed kan henvise til de dokumenter, der er på hjemmesiden.

## **ØVRIGT**

Samarbejde med øvrige foreninger.

MCADD-foreningen er medlem af Sjældne diagnoser

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.

### Det europæiske samarbejde

Mai deltager på vegne af MCADD foreningen i et netværk af europæiske foreninger for patienter med en sjælden lidelse.



### Facebook

Som der bliver nævnt hvert år, så har MCADD-Bestyrelsen 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, som er en ung voksen med MCADD.

Så hvis I møder et respons fra en af os i bestyrelsen, så er det ikke bestyrelses-Mona men Privat-Mona, der svarer.

**Disse var ordene og nu videre til resten af dagsordenen.**