

Generalforsamling 2019

Generalforsamlingen har følgende punkter:

1. Valg af dirigent.

Jane er valgt

2. Valg af referent.

Malene er valgt.

3. Forpersonens beretning fremlægges.

Se bilag.

4. Aflæggelse af det reviderede regnskab.

Mona fremlægger: Vi har en årsrapport fra vores revisor. Der er ingen kritiske bemærkninger til rapporten fra revisors side.

Vi søger midler fra to puljer hvert år til at drive foreningen for. Tipsmidlerne og Handicappuljen. Fra Handicappuljen søger vi 98.600 kroner og dem har vi fået. De penge vi ikke bruger, dem skal vi aflevere igen. Vi bestræber os på at få brugt pengene. Fra Tipsmidlerne søgte vi omkring 36.000 kr. som vi også fik og som går til at dække bestyrelsesarbejdet.

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

Vi satser på at bruge de penge vi får ind for det enkelte år, så budgettet balancerer. Sidste år havde vi et lille minus, hvilket vi altid forsøger at undgå.

Vi går ud fra, at årets resultat bliver et lille plus på omkring 6.000 kroner.

6. Indkomne forslag.

Der er ikke kommet forslag fra medlemmerne.

7. Fastsættelse af kontingent.

Bestyrelsen foreslår, at kontingentet bliver fra 200 kr. til 300 kr. pr. husstand. Der er afholdt afstemning og forslaget er vedtaget af medlemmerne.

Kontingentet er pr. bopæl, så børn, der er flyttet hjemmefra er ikke dækket af forældrenes kontinent.

Kontingentet stiger fra 200 kr. til 300 kr. fra 1. januar 2019. Forpersonen

8. Valg af forperson / kasserer.

Mona stiller op til formandsposten igen. Der er ikke andre kandidater som ønsker at stille op, og Mona er derfor valgt igen.

Kassereren er ikke er på valg, men da Berit ønsker at blive løst fra funktionen, skal der vælges en ny.

Brian har sagt ja til at stille op som kasserer igen. Der er ikke andre, der ønsker at være kasserer, og Brian er derfor valgt.

9. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleant.

Mai er på valg, men stiller op igen. Maj er blevet genvalgt som bestyrelsesmedlem.

Marikka er på valg som suppleant, men hun ønsker ikke at stille op igen.

Agathe er på valg som suppleant, men ønsker at stille op igen. Hun er valgt igen. Der mangler pt. en suppleant. Berit ønsker at blive suppleant og blev valgt.

Bestyrelsen ser således ud efter generalforsamlingen 2019

Forperson (på valg hvert andet år i ulige år):

Mona Fladskjær Andersen (genvalgt 2019)

Kasserer (på valg hvert andet år i lige år):

Brian Rasmussen (valgt 2019)

Bestyrelsesmedlemmer (på valg hvert andet år):

Mai Løbner Andersen (genvalgt 2019),

Malene Busk Jørgensen (nyvalgt i 2018),

Jane Møller Christiansen (genvalg i 2018).

Suppleanter (på valg hvert år):

Agathe Andersen (genvalgt 2019)

Berit Beierholm Handberg (nyvalg i 2019)

10. Valg af revisor.

Inforevision blev valgt.

11. Eventuelt.

Mona viser hjemmesiden www.mcadd.dk. Bestyrelsen vil meget gerne have at flere sender deres historier omkring deres MCADD-barn/børn og familie ind, da det kan hjælpe "nye" familier der går ind på hjemmesiden og søger informationer.

Medlemmerne opfordres fra bestyrelsens side til at kigge kritisk på hjemmesiden og gerne komme med input til forbedringer, gode idéer m.m.

Weekenden for årsmødet: generalforsamlingen giver udtryk for, at der er et stort ønske om, at vi vælger den weekend, hvor vi har mulighed for at være i Brohuset

Medlemmerne opfordres også til at komme med input til andre steder, hvor årsmødet eventuelt ville kunne afholdes.

Vi skal ligeledes overveje, hvordan vi kan rumme teenagerne til årsmødet. Hvordan får vi lavet noget, der også tilgodeser dem til årsmødet. Vi kan spørge de unge, hvad der kunne være fedt at lave til årsmødet, så de også får en større lyst til at deltage. Bestyrelsen arbejder videre med dette.

BILAG 1

FORMANDENS MUNDTLIGE BERETNING 2019 PÅ SKRIFT

FORMANDSPOSTEN:

Foreningen skiftede formand ved generalforsamlingen i 2015. Jeg har således været formand i 4 år og er på valg i år. Hvis nogen går med en formand i maven, så må de endelig sige til.

At være formand er slet ikke svært med så konstruktiv en bestyrelse, der er gode til at spille med.

Bestyrelsen har afholdt fem møder siden sidste årsmøde, hvoraf de tre har været videomøder. Det er et koncept vi lige skal lære, men noget der gør det nemmere at være en bestyrelse, der er spredt ud over hele landet.

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 ved punktet ift. regnskab 2018 og budget 2019.

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.

Forrige år lavede vi et nyt koncept med medlemsliste og medlemsnummer, så vi bedre kan holde øje med betalingerne. Det har dog ikke hjulpet meget. De fleste medlemmer betaler fortsat lige inden årsmødet. Og de medlemmer, der ikke deltager i årsmødet betaler ikke alle et årligt kontingent.

200 kr. om året er næsten gratis og vi vil senere drøfte med jer om vi skal sætte kontingentet op.

Årsmøde:

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

I år er tredje år med 12-12 konceptet.

Vi har lyttet os frem til, at man gerne ville netværke noget mere og det program, vi har sat i år, synes vi er den optimale måde at gøre det på.

Vi har lavet spørgeskemaer tre år i streg og har også brugt nogle af ideerne igen i år. Håber I synes, at det er lykkedes os, at lave et godt årsmøde. Alle ideer er velkomne.

Vidensdeling

På sidste årsmøde havde generalforsamlingen en drøftelse vedr. foreningens mest fornemme formål, nemlig vidensdeling.

Generalforsamlingen havde følgende gode råd, som bestyrelsen kunne arbejde videre med.

- *Foreningens fornemmeste opgave er fortsat at dele viden og informationer om at være forældre til MCADD-diagnosticerede og at leve med MCADD.*
- *MCADD foreningen bør udvide samarbejdet med Allan Lund ift. de ny-diagnosticerede og deres forældre.*
- *Alle nye bør ringes op af en erfaren MCADD-familie. Da de nye ikke altid har overskud til at ringe selv.*

Bestyrelsen har arbejdet videre med en samtykkeerklæring, som centeret begynder at benytte lige om lidt.

Hjemmesiden

Vi besluttede for nogle år siden ikke at bruge ressourcer på en informationspjece, hvorfor hjemmesiden blev et endnu vigtigere oplysningsplatform.

Bestyrelsen påbegyndte derfor en revitalisering af hjemmesiden.

Vi har selvfølgelig Camilla med, for uden Camilla er der ingen hjemmeside. Uden hendes hjælp og arbejde vil vi aldrig få så fin og informativ en hjemmeside.

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 når, vi er lidt længere i processen, så vi vil også gerne invitere nogle af jer til at være med i testen af den.

Persondataforordningen

MCADD-bestyrelsen er som alle andre virksomheder, institutioner, foreninger mm. blevet ramt af EU's Persondataforordning.

Det har kostet formanden en del timer at sætte sig ind i, hvilke dokumenter, vi som foreningen er forpligtede til at have i den forbindelse. Det er ikke let stof.

Foreningen har udarbejdet en persondatapolitik, en slettepolitik og en samtykkeerklæring til offentliggørelse af billeder på foreningens hjemmeside, foldere, nyhedsbrev eller andet eksternt målrettet informativt materiale. Men det er ikke helt sikkert, at det er nok, men vi arbejder på det og indtil da, skal I vide, at vi selvfølgelig tager vare på alle de oplysninger, vi har på medlemmerne.

Vi deler ikke jeres oplysninger mellem andre end formanden og kassereren. Vi passer også godt på jeres mails og sletter alt, når det ikke mere er aktuelt.

Vi har ingen særlig følsomme oplysninger på jer og vi vil minimere alle de personhenførbare oplysninger, vi har brug for ift. jeres medlemskab af foreningen. Dvs. at når du er medlem i MCADD-Foreningen så indsamler vi følgende almindelige Personoplysninger, Navn, e-mailadresse og navn og fødeår på eventuelle MCADD-børn. Resten har vi ikke brug for. Alt bliver opbevaret på en ekstern harddisk med kode, som kun formanden kender.

ØVRIGT

MCADD-Danmark, Lukket Facebook gruppe

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.

Jeg vil gerne herfra, både på formandsposten og på hele bestyrelsens vegne, opfordre til en saglig og ordentlig tone på Facebook. 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.

Os med MCADD, Lukket Facebook gruppe

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 tidligere bestyrelsesmedlemmer 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 (pt. 10 medlemmer).

Jeg har opfordret til, at man dele nogle af de drøftelser, man har på Facebook-gruppen OS MED MCADD med den almindelige Facebookgruppe, da jeg ved, at alle forældre, med MCADD-børn, store som små, higer efter mere viden om MCADD, som de kan bruge til at forberede deres egne podere på unge- og voksenlivet med MCADD.

Vi har tidligere flere gange på årsmøder fået præsenteret et MCADD-liv og også i dag fået har årsmødet fået et rigtig fint indtryk af, hvad der rør sig i et liv med MCADD som en del af hverdagen.

Paraplyorganisationen 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. De har ligeledes været meget behjælpelige med Persondataforordningen.

Det seneste initiativ er nedsættelsen af et bisidderkorps med rod i Sjældne diagnoser. Hvis man som patient har indsendt en klage til Styrelsen for Patientklager i forbindelse med sin behandling i sundhedsvæsenet, så får man tilbudt en dialogsamtale med sin region.

Samtalen har til formål at afklare de ting, der er sket i behandlingsforløbet. Man møder for eksempel den læge, der har haft ansvaret for behandlingen, hospitalsledelsen eller andre, som regionen har valgt til at gennemføre samtalen.

Som patient må du tage en person med til samtalen – det man kalder en bisidder. Det kan være et familiemedlem eller en god ven, men man har også mulighed for at tage en bisidder med fra Danske Patienters bisidderordning og lige om lidt altså en bisidder

Sjældne diagnose har desuden en rigtig god Helpline. Og en af vores egne gode folk er en del af den. Det drejer sig om Stephanie Jøker Nielsen, som er pædagogisk sociolog og psykoterapeut. Stephanie har sammen med Arne to børn med MCADD og hun sidder også ofte klar ved telefonerne.

Velkommen til Helpline

Sjældne Diagnosers Helpline er et gratis og fortroligt tilbud til patienter og pårørende berørt af sjældnen sygdom. Et professionelt og engageret rådgiverteam er klar ved telefon og mailbox med information, støtte og rådgivning.

Kontakt Helpline

- Ring til os: tlf. **3314 0010**, mandag – torsdag kl. 10 – 14, onsdag til kl. 17. Den sidste onsdag i måneden har vi åbent helt til kl. 20.
- Skriv til os: helpline@sjaldnediagnoser.dk – hvis du sender os personfølsomme oplysninger, anbefaler vi, at du fremsender dem sikkert ved at benytte [denne formular](#)>>

Vi behandler de oplysninger, du giver os, i fortrolighed og i overensstemmelse med den gældende lovgivning for persondata. Læs Sjældne Diagnosers [persondatapolitik her](#)>>. Læs mere om [hvordan Helpline arbejder her](#)>>.

Hvad kan Helpline hjælpe med?

- Lede efter andre med samme diagnose og skabe kontakt
- Finde information om sygdommen og erfaringer med at leve med den
- Hjælpe med at finde rundt i "systemerne", f.eks. indenfor sundhedsvæsenet og det sociale system
- Gennem samtale støtte op, når der skal skabes orden i kaos og når der er brug for overblik
- Hjælpe med at finde handlemuligheder ud fra princippet om "hjælp til selvhjælp"

Hvad kan Helpline ikke hjælpe med?

- Stille diagnoser – men vi kan hjælpe med at klargøre dine spørgsmål til lægen
 - Bevillige ydelser eller hjælpemidler – men vi kan hjælpe med at finde de myndigheder, der kan
 - Behandle konkrete sager i forhold til kommunen eller regionen – men vi kan ruste dig bedst muligt til dit samarbejde med de offentlige instanser.
- Se info-pjece om Helpline [her](#)>>

maj og juni måned gennemfører Helpline en tilfredshedsundersøgelse. Alle, der kontakter Helpline i denne periode tilbydes deltagelse.

IB! Vær opmærksom på, at Helplines rådgivning aldrig kan stå i stedet for rådgivning hos egen læge, speciallæge, socialrådgiver og andre agtpersoner.

Se meget mere på <https://sjaldnediagnoser.dk/helpline/>