

# MCADD Foreningen

## Generalforsamling 24. september 2016.

Referat: Thomas Larsen Schmidt

### 1. Valg af dirigent.

Erik Rasmussen

### 2. Valg af Referent.

Thomas Larsen Schmidt

### 3. Formandens beretning fremlægges.

FORMANDSPOSTEN:

Foreningen skiftede formand ved generalforsamlingen sidste år.

Jeg har således været formand i et år.

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

Bestyrelsen har afholdt tre møder siden sidste årsmøde og vil som noget nyt afprøve videomøde konceptet her til november.

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.

Nyt koncept med medlemsliste, skriv jer på i computeren.

Årsmøde:

Planlægning af årsmøde er det største punkt på dagsordenen både form og indhold.

I år har vi forsøgt noget nyt nemlig et årsmøde med overnatning.

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.

Men 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 2017, som afholdes den 23 og 24 september.

## Hjemmesiden

Vi har i bestyrelsen besluttet at kigge lidt på hjemmesiden.

Vi har taget en beslutning om ikke at bruge ressourcer på en pjece, hvorfor hjemmesiden lige skal have en gennemgang.

Når vi selv har kigget lidt vil vi invitere Camilla med til bestyrelses mødet 9. Marts , for uden Camilla er der ingen hjemmeside. Uden hendes hjælp og arbejde vil vi aldrig have så fin og informativ en hjemmeside.

Vi får meget respons fra både nye og gamle MCADD-pårørende, om at hjemmesiden er en livesaver i den første svære tid og når man lige skal opdateres på viden.

## 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-gate.

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 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 bestyrelsesmedlemmerne, nemlig den eneste i bestyrelsen med MCADD.

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.

## Sjældne diagnose.

Samarbejde med øvrige foreninger.

Sjældne diagnoser, medlem af stofskiftegruppen.

Med til at skrive høringsvar til nedlæggelse af ernæringsenheden på riget. Tak til Stefanie for

insider viden.

Forskning

International undersøgelse med titlen, undersøgelse af solidaritet over for udsatte grupper i Danmark og internationalt, medievidenskab København universitet.

Dette var beretningen, er der spørgsmål eller andet så er man velkomne til at komme med dem.

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

Godkendt.

Der opfordres til at sætte sin netbank til automatisk at overføre for kontingent hvert år d. 30. januar.

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

Budget godkendt.

Aktiviteter:

Årsmøde

Kursus

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

Der er forslag til en vedtægtsændring fra bestyrelsen, således at begrænsningen i antal bestyrelsesmedlemmer fra en enkelt familie stryges.

Forslaget er godkendt.

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

Fastholdes på 200 kr. pr. familie.

#### **8. Valg af formand / kasserer: Formanden er ikke på valg i år. Kasseren (Brian) er på valg, men ønsker genvalg.**

**Formand:** Mona Andersen

**Kasserer:** Brian Rasmussen

#### **9. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleant: Jane og Lars er på valg. Lotte og Christian er suppleanter og er begge på valg. Lars ønsker ikke genvalg, de øvrige ønsker genvalg.**

**Bestyrelsesmedlemmer:**

Lars Erik Rasmussen

Jane Møller

Stephanie Jøker Nielsen

**Suppleanter:**

Mai Andersen

Lotte Andersen

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

Inforevision

## **11. Eventuelt.**

Præsentation af arrangement i stofskiftegruppen, som også er åbent for medlemmer af MCADD Foreningen. Kontakt Stephanie Jøker Nielsen ved interesse.

Debat om medlemmer, rekruttering og indbetalinger.

Ros til hjemmesidehajen Camilla 😊