

# REFERAT af generalforsamlingen 2018 i MCADD-foreningen.

## Tid:

Start: Lørdag den 22. september 2018 kl. 12.00

Slut: Søndag den 23. september 2018 kl. 12.00

## Sted:

Kursuscenter Brogaarden

Abelonelundvej 40 Strib 5500 Middelfart

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



## Generalforsamling.

1. Valg af dirigent.

*Lars Løbner Hansen blev valgt som dirigent.*

2. Valg af referent.

*Mona Fladskjær Andersen blev valgt som referent.*

3. Formandens beretning fremlægges.

*Mona fortæller kort om året der er gået i bestyrelsen, herunder Dataforordningen og hjemmesiden.*

*Beretningen vedlægges som bilag.*

*Generalforsamlingen tog fremlæggelsen til efterretning.*

4. Aflæggelse af det reviderede regnskab.

*Brian fremlagde regnskabet, som har fået en positiv revision erklæring fra Inforevision.*

*Regnskabet bliver publiceret på hjemmesiden*

*Generalforsamlingen tog fremlæggelsen til efterretning.*

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

*Brian/Mona orienterede om, at foreningen ift. Tips- og lottomidlerne ikke har noget på tapetet udover hjemmesiden og de almindelige udgifter til drift af bestyrelsen, herunder møder, kørsel og diverse kurser.*

*Ift. Handicappuljen, så benyttes alle midlerne til afholdelse af årsmøde.*

*Generalforsamlingen tog fremlæggelsen til efterretning.*

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

Ingen forslag

7. Fastsættelse af kontingent.

*200 kr. pr. husstand. Bestyrelsen ønsker ingen stigning, men gerne flere medlemmer.*

*Generalforsamlingen godkendte fastlæggelsen af kontingentet på 200 kr.*

8. Valg af formand/kasserer:

Kasserer var på valg i år og Brian ønskede ikke genvalg.

Generalforsamlingen valgte Berit Beierholm Handberg til kasserer.

9. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleant.

Blandt bestyrelsesmedlemmerne var følgende på valg:

- Lotte (ønsker ikke genvalg)
- Jane (ønsker genvalg)

Suppleanterne er på valg hvert år, således var Malene og Marikka begge på valg.

Følgende blev valgt af generalforsamlingen:

Bestyrelsesmedlemmer

Malene Busk Jørgensen

Jane Møller Christiansen

Suppleanter

Marikka Busch Nielsen

Agathe Andersen

Bestyrelsen ser efter generalforsamlingen således ud:

- Formand: Mona Fladskjær Andersen.
- Kasserer: Berit Beierholm Handberg.
- Bestyrelsesmedlemmer: Mai Løbner Andersen, Malene Busk Jørgensen, Jane Møller Christiansen.
- Suppleanter: Marikka Busch Nielsen, Agathe Andersen.

10. Valg af revisor.

Generalforsamlingen valgte Inforevision

11. Eventuelt.

Generalforsamlingen havde følgende gode råd, som bestyrelsen kan 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.

Der var opfordring til, at melde sig som Facebookgruppens administrator, da Camilla Bruhn ønsker at stoppe.

Stephanie orienterede om den nye Helpline, som Sjældne Diagnoser har oprettet.

Bestyrelsen fremviste den nye hjemmeside.

Bestyrelsen udtrykte særlig tak til følgende:

Brian Rasmussen, Lotte Løbner Andersen og Camilla Larsen Schmidt

## **BILAG 1.**

### **FORMANDENS MUNDTLIGE BERETNING 2018 PÅ SKRIFT**

#### **FORMANDSPOSTEN:**

Foreningen skiftede formand ved generalforsamlingen i 2015. Jeg har således været formand i 3 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.

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 vil benytte i højere og højere grad.

#### **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 bestyrelsens dagsordener og vi drøfter til stadighed både form og indhold meget nøje.

I år er andet år med 12-12 konceptet.

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 både i 2016 og 2017 og har brugt nogle af ideerne i år. 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 2019, som er vores 11. årsmøde og som afholdes den 22. og 23. september 2019 og muligvis på samme lokalitet som nu.

##### *Hjemmesiden*

Vi besluttede i bestyrelsen for et års tid siden ikke at bruge ressourcer på en informationspjece, hvorfor hjemmesiden bliver en endnu vigtigere oplysningsplatform.

Bestyrelsen har nedsat en hjemmesidegruppe, som sammen med Camilla er påbegyndt en revitalisering af den.

Vi har selvfølgelig Camilla være 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 vi vil også gerne invitere nogle af jer til at være

med i udformningen af hjemmesiden og særligt i testen af den. Hvis nogle af jer brænder for at være med, så sig det endeligt til mig eller en anden fra bestyrelsen, så ved vi, hvem vi skal teste på.

Marikka fra hjemmesidegruppen vil senere give et lille SNEAK PEEK på den kommende hjemmeside.

#### *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.

Det bliver selvfølgelig alt sammen publiceret på hjemmesiden, men indtil da, skal I vide, at vi selvfølgelig tager vare på alle de oplysninger, vi har på medlemmerne. Og 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.

Jeg skal lige have fundet ud af, hvordan man sender mails, hvor man ikke kan se andre end sin egen mailadresse. Som jeg skal gøre, når jeg sender invitationen ud til årsmødet og referatet fra årsmødet.

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.

#### **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.

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 i 2016 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. Så jeg bad Dr. Allan om en udtalelse, som jeg som formand publicerede på Facebook.

Med det eksempel i minde vil jeg gerne herfra, både på formandsposten og 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 og det er rigtigt dejligt at se, at nogle af de MCADD-diagnosticerede også giver deres besyv med, så MCADD-Forældrene ikke står helt alene.

Facebook gruppen er startet af Camilla Bruhn og hun ønsker ikke længere at være administrator. Hun leder derfor efter en afløser. Er man interesseret, så skal man henvende sig til Camilla, det kan man gøre via Facebook eller på en Messenger besked.

##### *Os med MCADD, (Lukket Facebook gruppe)*

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

Denne gruppe er oprettet af et af vores bestyrelsesmedlemmer og en med MCADD som derfor ved, hvad det drejer sig om. Det har vi gjort for, at de MCADD-diagnosticerede 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.

Jeg har opfordret til, at man dele nogle af de drøftelser, man har på Facebook-gruppen for dem 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 poter på unge- og voksenlivet med MCADD.

Det må vi så se, om de så har lyst til.

*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 fra Sjældne Diagnoser.

Tak til Stefanie Jøker Nielsen for insider viden i Sjældne Diagnoser.