



IKTYOSISFORENINGEN

Iktyosis – en gruppe af arvelige hudsygdomme

Referat af generalforsamling 31. marts 2012

Der blev afholdt generalforsamling jvf. vores vedtægter den 31. marts, hvor en mindre sluttet kreds mødte op. Der blev snakket løst og fast om arbejdsliv og hverdagen, mens vi spiste hjemmebagt kage og kaffe.

To piger i foreningen, Nadija og Clara Rose deler klart samme interesse, nemlig lysten og glæden ved svømning. Begge piger fortalte, at deres hud fint tåler, de efterhånden mange timer, de bruger i bassinet hver uge, men at huden selvfølgelig skal smøres godt ind bagefter. Klorvandet udtørre, men de oplever ikke at vandet svier, og ej heller at nogen som sådan kigger meget på deres hud når de er i vandet. Det var fint at høre, hvor naturligt og egentlig meget afslappet de tog på det. Måske også derfor, at deres hud som sådan ikke tiltrækker sig den store opmærksomhed. Uanset at den ene af de to skønne piger er min egen datter ☺, og den anden er Nadija, Vibeke og Johns datter, så synes jeg det er meget flot og modigt taklet af et par 10-årige piger. Måske kan vi forvente et lille indlæg fra pigerne om deres oplevelser med svømning, hvem ved.

Nadija fortalte, at hun i øjeblikket har indstillet svømning, da hun har været så uheldig at brække armen. Av for den da. Det var kun første uge med gipsen på og endnu to uger tilbage. Foreløbig gik det meget godt, med hverken at få vand eller creme på armen og det kløede ikke så meget lige dér. Jeg krydser i hvert fald fingrer for, at det går fint med huden bagefter, når gipsen endelig skal af igen.

Efter hyggelig snak gik vi i gang med generalforsamlingen efter den udsendte dagsorden.

1. Valg af stemmetæller – Nadija vælges
2. Valg af dirigent – John Poulsen vælges
3. Formandens beretning

Formandens beretning for 2011

2011 har været et år, hvor vi i bestyrelsen har haft fokus på fundraising, så vi har mulighed for at lave nogle gode arrangementer for foreningens medlemmer. Det har været et meget stort og tidskrævende arbejde, som indtil d.d., marts 2012, har båret frugt i form at støtte med 5000,- kroner fra Danske Bank fonden til vores kommende arrangement den 9. juni. Det er vi selvfølgelig meget glade for, men da de midler ikke gør det alene, arbejder vi fortsat på højtryk for at skaffe flere penge i kassen. Vi har stadigvæk nogle ubesvarede ansøgninger ude, og flere ideer til hvem, udover fonde, vi ellers kan henvende os til. Så vi fortsætter arbejdet med krum hals.

Bestyrelsen har holdt 3 møder i løbet af året, hvor vi har drøftet vigtige emner som synlighed, samvær og ikke mindst evalueret på det internationale samarbejde.

Året startede meget en fin besøgt generalforsamling i Århus, hvor vi fik gennemført de fine portrætserier af nogle medlemmer, som gerne ville bidrage til oplysning om iktyosis. Det er blevet til nogle meget fine beretninger, som alle ligger tilgængelige på vores hjemmeside. Det er meget værdifuldt både for andre medlemmer og for udeforstående, som ingenting kender til iktyosis.

Vi opfordrer alle medlemmer, til at komme med små beretninger fra deres hverdag eller fra ferier o.l., som kan synliggøre, hvordan deres liv er med sygdommen på det givne tidspunkt. Det er godt materiale at have på hjemmesiden.

Vi har tidligere talt om, at det kunne være nyttigt specielt for nye forældre til børn med iktyosis, at have en slags vidensbank på hjemmesiden, hvor man kan hente information omkring hvilken for form merudgifter andre i foreningen får dækket og gerne om, hvilken behandling de bruger til huden. Vi vil gerne lave en fane på hjemmesiden, der hedder merudgifter og samle nyttige tips og

links derunder, så hvis du har lyst til at dele din erfaring med andre, må du meget gerne skrive til os, så ligger vi det på siden. På samme måde med dine erfaringer omkring behandling af huden. Måske kan andre med samme slags iktyosis, få samme effekt af netop den måde du behandler på.

Ligeledes opfordrer vi igen alle til, at komme med forslag til arrangementer de selv kunne tænke sig at deltage i. Det kunne også være udflugter, man som enkeltperson eller som familie havde tænkt sig at tage til alligevel, som måske kunne kombineres med at man mødes med at familier med iktyosis udenom foreningen, så man kan slå to fluer med et smæk så at sige. Det kunne jo være at nogle familier eksempelvis havde planlagt et sommer besøg på Kronborg eller Danfoss Universe, og så kunne skrive om det på forummet og derved inspirere andre til at se den pågældende seværdighed også. På den måde kunne der også være mindre grupper der kunne mødes og hygge sig rundt om i landet, som passer bedre transportmæssigt for den enkelte familie.

Sidst i november blev der igen afholdt et hyggeligt julearrangement hvor cirka 25 børn og voksne mødte op og hyggede med æbleskiver og gløgg og spillede med terninger om de medbragte gaver. Der var igen i år fine sponsorgaver i form af cremer at tage med sig hjem. Det var også ved denne lejlighed at der blev afholdt ekstraordinær generalforsamling, hvor der skulle stemmes om, at vores ordinære generalforsamling kunne rykkes frem til afholdelse en dag inden udløb af 2. kvartal. Det blev enstemmigt vedtaget. Dagen var som altid god og hyggelig, hvor snakken gik på kryds og tværs.

Her ved generalforsamlingen i dag, blev det endeligt vedtaget ifølge vores vedtægter, at vores fremtidige generalforsamling skal afholdes en dag, som ikke er nærmere bestemt, inden udløb af 2. kvartal. Forslaget blev enstemmigt vedtaget og vedtægtsændringen kommer inden længe til at stå i vores vedtægter, som ligger tilgængeligt på vores hjemmeside.

Fremadrettet kan jeg fortælle, at Vibeke og Helene har fokus på det internationale ENI samarbejde, og Vibeke fortæller om status på det i dag også. Vi har besluttet, at vi ikke længere skal deltage i det internationale koncept EURODIS omkring sjældne diagnoser, idet udbyttet for os som så lille en patientgruppe simpelt hen er for lille. Vi må se i øjnene, at det medlemskab ikke har levet op til vores forventninger. I stedet vil vi søge om medlemskab i Sjældne Diagnoser her i Danmark til efteråret, hvor man som forening har mulighed for at blive optaget som nye medlemmer.

Vi har besluttet af Vibeke rejser alene til Bruxelles i år (maj 2012), da foreningen ikke råder over mange midler i bank og kasse, og at Vibeke måske kan få nogle udgifter dækket billigt ind, ved at bo ved et andet medlem fra ENI samarbejdet dernede.

Vibeke har gjort regnskabet op for 2011, og da vi ikke råder over mange midler, vil vi i bestyrelsen forsøge os med møder på Skype, for at spare så meget vi overhovedet kan. Derudover bruger vi mail som vi plejer, til opfølgning og øvrig kommunikation omkring emner, der kan klares på den måde.

Vi arbejder i øjeblikket hvad der skal foregå ved vores medlemsarrangement den 9. juni. Inden længe vender vi tilbage med en invitation hertil.

Med venlig hilsen

Anne Boutrup Thygesen

4. Regnskabsafklæggelse ved kasserer Vibeke Grønning:

DRIFTSREGNSKAB

Resultatopgørelse	01.01.2011	-	30.12.2011	Budget 2012
	Resultat		Budget	
Indtægter:				
Kontingenter	4.900,00		6.000,00	6.000,00
Sponsorater	0,00		17.000,00	17.000,00
Gaver & Fonde	7.054,80		150,00	150,00
Renter	0,00			
Diverse indtægter	300,00		800,00	800,00
Indtægter i alt	12.254,80		23.950,00	23.950,00
Udgifter:				
Generalforsamling	6.176,50		8.000,00	8.000,00
Bestyrelsesmøder	3.776,00		4.000,00	4.000,00
Porto/ Forsendelses omk.	187,00		800,00	800,00
Kontor artkl. m. v.	0,00		500,00	500,00
Sociale arrangementer	2.890,63		4.000,00	4.000,00
Engagementer og netværk	15.930,02			
Diverse	605,00		3.000,00	3.000,00
Udgifter i alt	29.565,15		20.300,00	20.300,00
Resultat	-17.310,35		3.650,00	3.650,00
Balance	12.254,80		23.950,00	23.950,00

Status pr.01.01.2012

Aktiver


Bank	9.842,61
Kasse	1.002,50
Tilgode	0,00

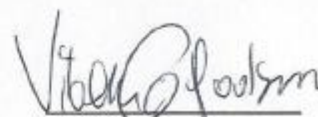
Passiver

Saldo pr. 01.01.2012		28.155,46
Skyldige poster		
Periodens resultat		-17.310,35
Balance	10.845,11	10.845,11

Regnskabet revideret og godkendt, bankbeholdningens tilstedeværelse konstateret

Karlsunde den 31.12.2011


revisor


kasserer

Kommentar til regnskab 2011

Indtægtssiden:

Vi havde forventet lidt flere betalinger på kontingent, både fra eksisterende medlemmer og så forventede nye medlemmer. Medlemstilgangen har i 2011 været lidt mindre en sædvanligt.

Normalt kommer ca. 5 nye medlemskaber, i år har der kun været 1. Derudover har lidt flere end sædvanligt ikke fornyet deres medlemskab, men til gengæld har 4 forhenværende medlemmer gentegnet deres medlemskab. Vi har fået meldinger fra gamle medlemmer, at det har været forglemmelser, at de ikke har gentegnet sig og vi har ikke fået nogle utilfredse tilkendegivelser for de, som ikke har gentegnet. Det gør vi nemlig meget ud af at få, i de påmindelser vi skriver ud, når et medlem ikke gentegner.

Indtægterne fra gaver og fonde, kommer hovedsageligt til fra vores hovedsponsor Astellas i forbindelse med arrangementer og aktiviteter, resten kommer fra medlemmer som har doneret ekstra til os.

Udgiftsiden:

Det, der især springer i øjnene her, er udgifterne til engagementer og netværk. Under denne post ligger et bidrag til ENI opstart, hvor den internationale sammenslutning af Iktyosisforeninger i Europa blev til en "rigtig" organisation, med mulighed for at søge økonomiske midler især i Tyskland og EU regi. Det betød at vi måtte lønne noget administrativt arbejde til vores sekretær og fundraiser i ENI. De lande som har været med til at stifte foreningen lagde alle 100 Euro til formålet. Dette er en stor post for en lille forening som vores, men vi har fra start været meget engagerede i dette projekt og har store forventninger til hvad det på sigt kan give os af muligheder. Dette bidrag er ikke blevet sponseret tilbage i regnskabet fra f.eks. Astellas.

Derudover indeholder denne post udgifter til rejseomkostninger til deltagelse i det internationale ENI medlemsmøde og EURORDIS konference i Amsterdam, hvor vi havde 2 deltagere med. Disse udgifter blev hovedsageligt dækket ind af sponsorat fra Astellas.

Med venlig hilsen

Vibeke Grønning Poulsen, Kasserer

5. Behandling af indkomne forslag – Forslaget om flytning af ordinær generalforsamling til en dag inden udgangen af 2. kvartal var til 2. behandling og blev vedtaget

6. Fastsættelse af kontingent for 2012 – kontingent forbliver uændret til 150 kr. for enkelt medlemskab og 250 kr. for familiemedlemsskab.

7. Godkendelse af budget for 2012 – budgettet godkendes

8. Valg af bestyrelsesmedlemmer – Karina Frank valgte i sidste øjeblik ikke at genopstille, Klaus Hougaard Petersen genvælges. Der var ikke nye kandidater der ønskede at opstille.

Bestyrelsen består herefter af: Formand Anne Thygesen, Næstformand Helene Risager, Kasserer Vibeke Grønning, medlem Klaus Hougaard Petersen.

9. Valg af revisor og revisor suppleant. Poul-Erik Poulsen genvælges til revisor posten og Elisabeth Stryger genvælges til suppleant.

10. Eventuelt –. intet

Herefter sluttede vi dagen af og sagde på gensyn til nye hyggelige stunder i foreningen.

31. marts, 2012.