

Referat af Essentiel Tremor Forenings generalforsamling 2021/2022 afholdt søndag den 28. august 2022 kl.12:00 til 14:00

Generalforsamlingen blev afholdt i Odins Havnepark i Odense og desuden online på Zoom med deltagelse af i 42 medlemmer, heraf ca. 5 online på zoom.

Dagsorden:

A. Valg af dirigent

Carsten Thaarup blev valgt som dirigent. Han takkede for valget, gennemgik indkaldelsen og erklærede generalforsamlingen som værende lovligt indkaldt.

B. Valg af referent

Christine Lauritzen blev valgt som referent. Referatet vil, når det er godkendt, blive lagt på foreningens hjemmeside under dokumenter.

C. Bestyrelsens beretning

Bestyrelsens beretning, som er fremsendt til medlemmerne sammen med indkaldelsen til GF, blev præsenteret af Susanne Thorndahl (ST) suppleret med præsentation med billeder fra besøg på AUH og billeder af annoncer i Ældre Sagen.

ST understregede, at det er en landsdækkende forening, der er både politisk arbejde, arbejde med markedsføring, behov for at skabe opmærksomhed om, hvad sygdommen handler om m.v., og at der er behov for flere kræfter. Opfordrede til at alle overvejer, hvem der kan hjælpe foreningen mere; det blev specielt nævnt, at der mangler en kasserer. Det blev også særligt nævnt, at der er behov for, at der bliver fastsat honorar til formanden, da det kræver et meget stort arbejde, fordi det er en landsdækkende forening, som kræver synlighed, kontakt til Sundhedsstyrelsen, hospitaler mv.

CT spurgte om antal medlemmer. ST oplyste, at der er 436 medlemmer, 28 parmedlemmer og 17 støttemedlemmer.

Et medlem efterspurgte forskning i medicin specielt tiltænkt ET-patienter. Pt. er den medicin, der udskrives til ET-patienter ikke udviklet specielt til ET-patienter.

ST orienterede, at der er et arbejde i gang med at informere om medicin på hjemmesiden og at der i øvrigt er en afprøvning i gang vedr. medicin målrettet ET-patienter.

Beretningen blev herefter godkendt.

Den skriftlige beretning bliver lagt på hjemmesiden under dokumenter.

D. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse

Næstformand Per Hermansen (PH) oplyste indledningsvis, at foreningen fortsat ikke har nogen kasserer, og at regnskabet derfor bliver gennemgået af næstformanden.

Regnskab for regnskabsåret 2021/2022 er sendt ud sammen med indkaldelsen til GF.

Bemærkninger til punktet "administration": Dækker bl.a. over udgifter til vedligeholdelse af hjemmeside mv. Bemærkninger til "tilgodehavende": Der udestår fortsat et arbejde med at periodisere kontingentet og få opkrævet kontingentindbetaling i den forbindelse. Det er forklaringen på, at beløbet tilgodehavender er så højt. PH efterlyste igen behov for en kasserer med henblik på at få systemiseret opkrævning af kontingenter mv.

CT spurgte, om der var spørgsmål til regnskabet.

1. Der blev stillet et spørgsmål^[51] om regnskabet er godkendt af revisor.

PH oplyste, at regnskabet er godkendt af revisor.

2. Der blev stillet et spørgsmål til konkretisering af udgiftsposten vedr. administration, om det dækker interne eller eksterne udgifter.

PH oplyste, at udgifter til administration er udført af formandens privatejede selskab og betalt af sponsorudgift.

3. Der blev stillet spørgsmål til posten "tilgodehavender" under "Aktiver", herunder hvad den dækker over, og når posten tilgodehavender er så høj, om bestyrelsen så tror på, at antallet af medlemmer i foreningen er retvisende?

PH svarede til dette, at denne post dækker over kontingentopkrævninger til medlemmer, som endnu ikke er betalt ved regnskabsårets afslutning d. 30. juni 2022.

Et andet medlem spurgte om ikke det var aftalt, at kontingentet skulle periodiseres, så vi ved generalforsamlingen vidste, hvor mange medlemmer der rent faktisk er i foreningen.

ST oplyste, at der arbejdes på sagen, men arbejdet kan endnu ikke anses for færdiggjort. Der er i løbet af året sendt faktura ud frem til juni 2022, så perioder er tilpasset for hvert medlem og mange er derfor ikke blevet opkrævet et helt år, men et antal måneder, så det passer til den nye periode. Nye medlemmer får en faktura, der kører frem til 30. juni 2023.

Et tredje medlem spurgte til en konkret kontingentopkrævning. ST opfordrede til, at medlemmer kontaktede foreningen, hvis de ikke havde modtaget en kontingentopkrævning.

Et fjerde medlem spørger til, om man kan være medlem uden at betale. Efter forespørgerens opfattelse bør man kun være medlem, hvis man betaler. ST svarede, at hun mente, at man selvfølgelig skal betale for at være medlem, men at vi i foreningen skal have bedre styr på opkrævninger, før det går udover konkrete medlemmer.

Et femte medlem konkluderede, at der er indbetalt kontingenter på ca. 77.000 kr. og at der mangler at blive betalt ca. 47.000 jf. regnskab. Og at hvis det stemmer, vil der være omkring knap 500 medlemmer. Svaret er givet i punkt C ovenfor.

ST oplyste, at bestyrelsen gør det så godt vi kan, men at vi har meget brug for hjælp, så vi efterspørger endnu en gang hjælp fra medlemmerne.

ST tilføjede at vi må undersøge nærmere, hvorfor der er et stort udestående og hvis flere medlemmer ikke modtager opkrævninger, må vi se på om der måske er et problem med opkrævningssystemet. Hun opfordrede på ny til, at hvis

medlemmer undrer sig over, at de ikke får opkrævninger, må de meget gerne kontakte foreningen, så der kan komme styr på det.

Der var en længere samtale mellem medlemmer og bestyrelse, som drejede sig om de samme emner som de overstående spørgsmål.

Regnskabet blev godkendt og lægges på hjemmesiden under dokumenter.

E. Fremlæggelse af budget samt fastlæggelse af kontingent for det kommende regnskabsår

Budget for 2021/2022, som er sendt ud til medlemmerne sammen med indkaldelsen til generalforsamlingen, blev fremlagt af Per Hermansen.

Der var enkelte kommentarer til budgettet, herunder honorar til formanden.

Et medlem bemærkede, at han ikke mente, at der var penge i så lille en forening til et honorar til formanden. Han henviste til at andre patientforeninger har et langt større budget.

Dirigent CT siger som medlem, at han selv udfører et stort frivilligt arbejde i en anden forening, at man skal se på de 48.000 kr. fordelt ud på månedsbasis og det derfor er et meget beskedent beløb. Han peger samtidig på, at der kan være behov for at flere frivillige hjælper til, hvis foreningen skal fortsætte og hvis man samtidig ikke ønsker at give honorar til formanden.

CT oplyste (som dirigent), at hvis GF ikke kan godkende budgettet, så kan konsekvensen være, at bestyrelsen vil være nødt til at gå af.

Et bestyrelsesmedlem understreger, at det er umuligt at have fuldtidsarbejde og samtidig være formand for en landsdækkende forening, og derfor bør formanden have honorar. Udtrykker desuden, at man i stedet kan vende regnestykket om og sætte pris på, at man i godt tre år har fået leveret gratis arbejde, og at foreningen i dag måske havde været større, hvis formanden på et tidligere tidspunkt var blevet honoreret. Medlemmet støtter at formanden skal have honorar og fortæller, at bestyrelsen har undersøgt andre patientforeninger, som også aflønner formanden.

Yderligere medlemmer fra foreningen kommenterede, at man syntes formanden skal have et honorar for sit arbejde.

Budgettet blev sat til afstemning og vedtaget. 1 stemte imod. Ingen stemte hverken for eller imod. Resten stemte for.

F. Indkomne forslag

Der er ikke indkomne forslag.

G. Valg af formand (ikke på valg i år)

H. Valg af næstformand

Per Hermansen blev genvalgt.

I. Valg af øvrige bestyrelsesmedlemmer

Christine Lauritzen blev genvalgt for yderligere en 2-årig periode.

Birthe Dalgaard Mikkelsen (tidligere suppleant) blev valgt for en 2-årig periode.

Elin Hermansen, som blev valgt på generalforsamling den 29. august 2021, blev også genvalgt, men var allerede valgt i 2021 for en 2-årig periode.

Der blev noteret lidt usikkerhed med hensyn til Søren Bragh Frederiksen, idet det ikke har været muligt for bestyrelsen at skaffe kontakt til ham. Det vil blive formaliseret af bestyrelsen efterfølgende.

Bestyrelsen består herefter af flg.:

Susanne Thorndahl, Formand

Per Hermansen, Næstformand

Christine Lauritzen

Elin Hermansen

Birthe Dalgaard Mikkelsen

J. Valg af to suppleanter

CT opfordrede til at nogen ville stille op som suppleant, idet det var afgørende for patientforeningens fremtidige virke.

Peter Timm stillede op som suppleant og blev valgt.

Det var ikke muligt at finde flere suppleanter til foreningen, så dirigenten gav som hjemmeopgave, at man gik hjem og tænkte over det, og gjorde opmærksom på, at det ikke behøver at være en person, der er ramt af tremor, men at det også kan være en ægtefælle, et barn eller barnebarn.

K. Valg af intern revisor

Steen Jakobsen blev genvalgt.

L. Eventuelt

Der var ingen punkter til eventuelt.

Herefter takkede dirigenten for god ro og orden og erklærede generalforsamlingen for afsluttet.

Underskrevet af Carsten Thaarup (dirigent), 29. september 2022.

