

Essentiel Tremor Foreningens generalforsamling for året 2024/2025

Søndag den 24. august 2025 kl. 12.00

Foreningens formand Peter Timm bød velkommen til generalforsamlingen og præsenterede bestyrelsens medlemmer.

1. Carsten Thaarup blev valgt som dirigent og motiverede ved bl.a. at nævne, at invitationen til generalforsamlingen blev udsendt rettidigt den 13. juli og uden protester.
 - Dagsordenen blev gennemgået og der var ingen indvendinger hertil.
2. Helle Andersen blev valgt som referent.
3. Bestyrelsens beretning blev gennemgået og blev godkendt uden bemærkninger. Beretningen er vedlagt som bilag 1.
 - Supplerende til beretningen blev der givet en opdatering vedrørende behandlingerne med fokuseret ultralyd (MRgFUS) på Skejby Sygehus indtil nu. Der er behandlet 50 personer siden sidste år (2024), hvilket ikke anses for at være så mange, når kapaciteten er 100 personer pr. år. Foreningens antagelse er, at der muligvis mangler viden om ET og MRgFUS. Det oplyses af en deltager, at nogle neurologer er skeptiske overfor MRgFUS behandlingen, fordi den er nyere end DBS (deep brain stimulation). DBS er en ældre og mere kendt behandling, som kan gøre noget af det samme, mens der mangler erfaringer med langtidseffekten af MRgFUS. Neurolog Niels Sunde, som har udført DBS siden 1996 og som har været med flere patienter i Spanien for at få foretaget MRgFUS, var tilstede og fortalte kort om fordele og ulemper ved begge typer af behandling. Der var stor spørgelyst og mange værdifulde input. Derudover vil foreningen undersøge, om der kan være noget med visitationskriterierne til MRgFUS.
4. Regnskabet blev fremlagt af foreningens kassér til godkendelse.
 - Der er hensat 90.000 kr. i regnskabet til markedsføring af foreningen, som dog ikke er anvendt endnu. Dette påtænkes gjort i foreningsåret 2025/2026.
 - Indtægter for medlemskontingent opgøres efter en anden metode, for at sikre løbende oprydning. Det vil sige, at i de tilfælde, hvor et medlem ikke har betalt ved fristen i anden rykker, så udmelder vi medlemmet. Det resulterer i et mere retvisende medlemstal.
 - Fra salen var der spørgsmål om, hvad der forsøges inden et medlem udmeldes. Udover de to skriftlige rykkere, så blev der sidste år også sendt sms'er ud til medlemmer om at tjekke deres e-mails spam-folder. Hertil ringes der så vidt muligt til medlemmet, for at høre, om de stadig er interesserede. Enkelte har det ikke været muligt at komme i kontakt med.
 - Regnskabet blev herefter godkendt og er vedlagt som bilag 2.
5. Budgettet blev præsenteret og gennemgået til orientering. Der var ingen kommentarer til hensættelsen på 90.000 kr. Herefter blev næste kontingentindbetaling foreslået uændret for året 2026/2027, hvilket blev godkendt. Budgettet er vedlagt som bilag 3.
6. Orientering om foreningens indsatsområder for 2025/2026 er vedlagt som bilag 4.
 - Der var en god drøftelse og adskillige gode input til foreningens bestyrelse, herunder samarbejde med ÆldreSagen, hvilket foreningen allerede så småt er i gang med og vil udforske nærmere.

- Andre forslag omfattede hjemmesiden, Facebook-grupperne, rettigheder i sundhedsvæsnetsnet, udbredelse af kendskabet til sygdommen blandt praktiserende læger (PLO), aktivering af erhvervslivet med henblik på deres medlemskab af foreningen, mulighed for netværk, samt endnu flere foredrag. Bestyrelsen konkluderede, at der var mange gode input, men at det også kræver ressourcer, hvilket nødvendiggør prioritering. Flere opfordres derfor til at tage en mere aktiv rolle som frivillig i foreningen.
7. Der var ikke indkommet nogen forslag til beslutning inden for fristen, og der blev heller ikke nævnt nogen på selve generalforsamlingen.
 8. Valg af bestyrelsesmedlemmer for 2 år:
 - Peter Timm og Elin Hermansen genopstiller
 - Kim Andersen udtræder som bestyrelsesmedlem, men fortsætter som foreningens kassér.
 - Winni Børresen fra Bogø og Sila Melchiorson melder sig som kandidater til bestyrelsen.
 - Forsamlingen godkender bestyrelsesmedlemmerne.
 9. Ingen udover den nuværende suppleant Tobias Nordahl melder sig og Tobias fortsætter i endnu 1 år.
 10. Niels Brammer fortsætter som intern revisor for 1 år.
 11. Ingen punkter under eventuelt.

Dirigenten afslutter generalforsamlingen med tak for god ro og orden. Der gives en stor tak til Kim for hans bestyrelses- og kasséarbejde, samt til Carsten for at varetage rollen som dirigent.

Carsten Thaarup