

LS Foreningen

Referat fra generalforsamling 5. november 2016

Bestyrelse bestod af:

Suzanne, formand
Henrik, næstformand
Lotte, kasserer
Laila, menigt bestyrelsesmedlem
Lone, menigt bestyrelsesmedlem

Der var tilmeldt 110 deltagere til mødet.
Der er p.t. 344 medlemmer af foreningen.

Ad 1: Valg af dirigent

Generalforsamlingen valgte Suzanne til dirigent.

Ad 2: valg af referent

Generalforsamlingen valgte Jette til referent.

Ad 3: Bestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i det forløbne år

Den 7. november 2015 – Generalforsamling i Østergade forsamlingshus i Middelfart

Deltagere:

Mødet havde:	64 deltagere
Medlemstal på det tidspunkt:	276 medlemmer

Gæster:

Charlotte FLoridon, gynækologisk klinik i Holbæk og ressourcestærk faglig repræsentant (bestyrelsesmedlem i DSOG/Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi og DFKO/Danske Fødsels- og Kvindelægers Organisation, medlem af Fonden for Faglig Udvalg, Lægeforeningen og medlem af Sundhedsudvalget, Region Sjælland).

Udstilling:

Der var opsat en udstilling af Laser, Aloe Vera produkter, cykelsadler og hjælpemidler fra Props og Pearls.

Generalforsamlingen:

- Debatforum svært at finde rundt i – vejledning er lavet og udsendt til alle medlemmer.
- Facebook gruppe oprettet "Lichen Sclerosus Foreningen" lukket gruppe kun for medlemmer af LS foreningen.
- Ej lyst til billede af bestyrelsesmedlemmer på daværende tidspunkt.

Fagligt indlæg om:

- Forsøg med stamcelletransplantation ved Mette Meinert, Aarhus Universitetshospital
- LS, samliv og seksualitet ved Rikke Juel Lolk, sexologisk ambulatorium Svendborg/Odense
- Information om LS v/Knud Damsgaard
- "Et positivt liv v/Palle Skovby, bløder og HIV-positiv (tabubelagt sygdom) fortalte om ny partner – kan vi få børn?"

LS Foreningen

Den 21. maj 2016 – Medlemsmøde Foreningernes hus i Vejle

Deltagere:

Mødet havde: 72 deltagere
Medlemstal på det tidspunkt: 297 medlemmer

Gæster:

Knud Damsgaard
Mette Meinert, Aarhus Universitetshospital
Sus Rasmussen, Aarhus Universitetshospital

Udstilling:

Udstilling af nyeste hjemmelaser, kuffert fra Probs & Pearls, cykelsadler og LS foreningens egen udstilling

Fagligt indlæg om:

- LS hos kvinder og status på forsøg med stamcellebehandling, overlæge Mette Meinert, Aarhus Universitetshospital
- LS seksualitet ved sexolog Sus Rasmussen, Aarhus Universitetshospital
- Information om LS v/Knud Damsgaard

Rejse til LS forening i Schweiz – 28. april 2016 – Henrik og Suzanne deltog

Formand og næstformand tog på besøg hos LS foreningen i Schweiz. Foreningen har 496 medlemmer, som kommer fra: Schweiz, Østrig, Tyskland. Foreningen er oprettet i 2013.

Der er årlige medlemsmøder med mange indlægsholdere og workshops (flere på samme tid, så man vælger sig ind på ønskede emner).

Der var rigtig god erfaringsudveksling, nye informationer og netværk at trække på fra Schweiz. Der har tidligere været besøg i Holland og derfra kommer fortsat nye informationer til os. Det er vigtigt med disse erfaringsudvekslinger for at sikre ny viden til LS Foreningen.

Hjemmeside for LS foreningen

Der er foretaget en større opgradering i 2015 med en vellykket gennemførelse. Det har krævet en del økonomiske ressourcer.

Der søges løbende efter nye studier og viden, som vi opdaterer på foreningens hjemmeside.

Der er oprettet en Facebook gruppe for LS Foreningen.

LS projekt – i samarbejde med Marianne Kibenich

Marianne og Suzanne arbejder på at starte et nyt LS projekt op. Der har hidtil ikke været ressourcer til at gå videre med projektet.

Det viser sig, at der er behov for en bestyrelses ansvarsforsikring på grund af informationsudveksling.

LS Foreningen

Formandens beretning blev godkendt med akklamation.

Ad 4: Det reviderede regnskab forelægges til godkendelse

Suz gennemgik regnskabet for forsamlingen, da Lotte er på rejse.

Indtægten for 2015 var i alt	<u>48.700 kr.</u>
Medlemsmøder har der været 2 af (Middelfart og Vejle)	-18.618 kr.
EDB: hjemmeside, konsulentomkostning og It-udstyr for	-11.760 kr.
Øvrige omkostninger beløber sig i alt til:	- 7.540 kr.
Udgifter til foreningen i alt:	-37.918 kr.
Årets overskud er derfor:	10.782 kr.

Indestående	01. januar 2015:	52.696,46 kr.
Overskud	31. december 2015:	10.782,45 kr.
Ny likviditet pr.	01. januar 2016:	63.478,91 kr.

Der blev spurgt til bestyrelsesarbejdet. Samarbejdet i bestyrelsen sker primært gennem møder over SKYPE, og ellers samles bestyrelsen fysisk i forbindelse med de halvårslige medlemsmøder. Der betales kørsel til fysiske bestyrelsesmøder for bestyrelsesmedlemmerne efter den lave takst i forhold til Statens fradragsberettigede takster.

Regnskabet blev enstemmigt godkendt.

Ad 5: Eventuelle forslag

Vedtægtsændringer/undtagelser:

Ændringsforslag af § 4 stk. 2:

Forslag til ændring af stk. 2 er fremsat under Eventuelt på generalforsamlingen i 2015.

Ændringen er:

Nuværende: En gang årligt den første lørdag i november.

Ændret til: En gang årligt inden udgangen af **november måned.**

Undtagelse fra § 6 stk. 1 – undtagelse i år 2016:

Der er for denne generalforsamling 4 medlemmer af bestyrelsen, der er på valg. Dette skaber problem for kontinuiteten. Bestyrelsen anmodede om, at der for dette valg foretages en undtagelse fra den gældende regel:

Undtagelsen er:

Nuværende: Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen for 2 år af gangen.

Ændret til: **Henrik og Suzanne vælges på denne generalforsamling for 1 år.**

Begge punkter blev enstemmigt vedtaget.

LS Foreningen

LS projekt ved Marianne Kibenich:

Vi har behov for at oprette et projekt under LS Foreningen. Vi har brug for at bruge ressourcer til dette projekt.

Det er tanken at oprette et projekt med fx følgende betegnelse: "LS ramtes vilkår og livskvalitet".

Patientens vilkår:

Som patient er vi begrænset med forskel i behandling, vejledning og regelmæssig kontrol af vores sygdom. Begrænsningen gælder tillige psyke, seksualitet og parforhold. Vi har brug for en bedre formidling om LS. Vi kan i forvejen hjælpe med råd, tips og links på vores hjemmeside. Der er desuden erfaringsdeling i vores debatforum.

En sundhedspolitisk indsats:

Foreningen kan være med til at forbedre fokus på sygdommen.

- Der er behov for statistisk viden om LS sygdommen.
 - Anvendelse i praksis
 - Anvendelse i forskningsresultater
 - Øge sygdomsforståelsen for behandlerne
 - Dokumentation af patientens vilkår
 - Forbedring af patientens vilkår
- LS centre for behandling og rådgivning
- Sundhedspolitisk oplæg om patient vilkår

En patient undersøgelse kræver bevilling af penge til projektet. Efter undersøgelsen skal der udarbejdes en rapport. Vi vil søge at etablere en tværfaglig støttegruppe.

Der blev foreslået følgende projektgrupper:

- LS statistik
- Forskningspointer
- Spørgeskema
- Symptom beskrivelse
- Livskvalitet

Der findes flere tværfaglige grupper, som vi kan samarbejde med i LS Foreningen regi. Der blev afholdt et møde med de interesserede medlemmer efter endt generalforsamling. Gruppen af tilmeldte tæller 18 personer. De tilmeldte personer rækker meget vidt omkring tværfaglig kompetence og engagement for at etablere denne gruppe under LS Foreningen.

Skal der søges midler, så sker det gennem CVR nummer for LS Foreningen. Fondsmidler skal have selvstændigt regnskab, og Jette tilbød at tage sig af dette regnskab. Offentlige projektmidler har særlige krav til afregning og rapportering. Foreningen er en socialpolitisk forening, og der kan være offentlige midler til et sådant projekt.

Når materialer er klar, er det tanken at kontakte Sundhedsministeren for et møde og få en debat omkring de sygdomme, som LS Foreningen beskriver og arbejder for.

Gruppen vil afholde møder via SKYPE.

Generalforsamlingen gav samtykke til, at LS Foreningen må bruge ressourcer på dette projekt.

LS Foreningen

Efter generalforsamlingen blev der afholdt et kort møde med omkring 18 deltagere, som er interesserede i at deltage i det store projekt.

Ad 6: Valg af bestyrelsesmedlemmer

Laila	var på valg men genopstillede ikke
Lone	var ikke på valg
Suzanne	var på valg - blev valgt for 1 år
Henrik	var på valg - blev valgt for 1 år
Lotte	var på valg - blev valgt for 2 år

Bestyrelsen har behov for et nyt medlem:

Zelia Vilslev nyvalg - blev valgt for 2 år

Ad 7: Valg af revisor

Ania var villig til at modtage genvalg som revisor. Generalforsamlingen godkendte Ania som revisor.

Ad 8: Fastsættelse af kontingent

Kontingent blev besluttet som uændret på **200 kr. pr. medlem**. Betaling af kontingent vedrører den person, der bærer sygdommen. Partner/ægtefælle til den ramte samt forældre til ramte børn kan deltage på møderne indenfor denne ramme.

Det blev vedtaget, at foreningen fortsætter med at afvikle to møder om året.

Ad 9: Eventuelt

Der er kommet en mail, som er lagt på debatforummet og på LS Foreningens Facebook gruppe. En TV kanal ønsker at beskæftige sig med seksuelle problemer for sygdomsramte patienter med gratis sexologhjælp og efterlyste deltagere til programserien. Det er ikke et projekt under LS Foreningen. Hvis det har din interesse, kan du kontakte Morten Sønniksen fra UnitedTV på mail: morten@unitedtv.dk eller tlf. 24 61 30 72.

Da Laila ikke modtog genvalg på grund af arbejdspress i familiens forretning, så takkede Suz for den betydning, som Laila har haft som bestyrelsesmedlem af LS Foreningen.

Referent: Jette

Kokkedal, den 6. november 2016