

Referat fra Lichen Sclerosus Foreningens Generalforsamling lørdag den 13-04-2024 på Scandic City, Aarhus.

Formanden, Suzanne von Seitzberg, bød velkommen, og bad forsamlingen om forslag til dirigent og referent for Generalforsamlingen.

1. Valg af dirigent

- Lisa Johansen blev valgt som dirigent.

2. Valg af referent

- Jørgen Ørnskov blev valgt som referent

3. Bestyrelsens beretning 2023

Dirigenten indledte med at takke for valget, og konstaterede, at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt og at dagsordenen var iht vedtægterne. Herefter gav hun ordet til formanden.

- Formanden, Suzanne von Seitzberg indledte med at takke bestyrelsen; næstformanden Laila Møller Harndahl, kassereren Anne Lise Jakobsen, bestyrelsesmedlem Lone Gasberg og bestyrelsesmedlem Gertrud Benner Larsen for deres store arbejdsindsats og engagement i foreningens arbejde.
- Herefter fremhævede formanden den store søgning og det støt stigende medlemstal, som betyder at foreningen med udgangen af 2023 tæller 891 medlemmer.
- Endvidere at modellen med at afholde medlemsmøder hvert halve år i henholdsvis Aarhus (25/3-2023) og Ringsted (28/10-2023) og webinar (7/9-2023) med forskelligt medlemsoplysende og relevant indhold, ser ud til at have ramt plet.
- Bestyrelsen har endvidere deltaget i forskellige konferencer i 2023:
- en meget givende og informationstung BSSVD konference i Nottingham, som havde stort fokus på LS og som har afstedkommet et udviklingsarbejde med at indkredse de data og metoder som kan bidrage til at beskrive og forstå symptomer, beskrive tegn, og bl.a. forsøge at måle grader af smerte, ubehag og irritation med LS. Bestyrelsen har været inddraget i og bidraget til dette udviklingsarbejde.
- GlobalSkin Konference i Bruxelles, med mere end 200 deltagere fra 53 lande som gav en god og positive erfaringsudveksling.
- En lidt skuffende konference EADV-konference i Berlin, som trods oplæg fra mere end 600 talere, 180 foredrag og uddeling af 3400 artikler kun indeholdt 2 foredrag om LS.
- Desuden har bestyrelsen bidraget til opdateringen af de EuroGuiDerm Guideline for LS som har til formål at kunne give vejledning om diagnose, håndtering og behandling af patienter med LS, og deltaget i videndeling i EU bl.a. for at finde et 'mørketal' for LS
- Endelig har forenings-året indeholdt arbejdet med
- - den daglige drift af foreningen,
- - udfordringer med IT-håndtering af kontingentopkrævning og betaling,
- - bestyrelsesweekend i Nyborg med fokus på fælles fodslag, og ideer om bl.a. oprettelse af regionale undergrupper med og for medlemmer
- - planlægning af medlemsaktiviteter og tilbud,
- - hjemmeside og sociale medier,
- - oversættelse af LS-brochure til engelsk,

- - påvirkning af relevante beslutningstagere,
- - at skabe større synlighed i vores omverden
- Samarbejde med kandidatstuderende om udvikling af App
- Samarbejde med sygeplejestuderende om forskningsprojekt
- Samarbejdet med medicinalfirmaer
- Delt viden og erfaringer med bl.a. Endometriose Fællesskabet om hvordan man driver patientforening, hvilket ikke mindst førte til at vi blev gjort opmærksom på, at vi kunne søge Udlodningsmidlernes driftspulje, hvilket førte til et tilskud til foreningens drift på Kr. 97.095,16, men som samtidigt betyder at der stilles krav om ekstern, autoriseret revision.

Formanden rundede beretningen af med at rette en stor tak til alle for støtte og opbakning til foreningen.

Beretningen blev godkendt.

4. Regnskab 2023 til godkendelse

- Regnskabet blev fremlagt af kasserer Anne Lise Jakobsen. Regnskabet viser et resultat på Kr. 62.278,29 i 2023 mod et resultat på Kr. 2.830,07 i 2022

Regnskabet blev godkendt

5. Indkomne forslag

- Bestyrelsen fremlagde forslag til vedtægtsændringer af §2 Foreningens formål, §3 Medlemmer, §4 Generalforsamling og §7 Økonomi, regnskab og revision.
- Ændringerne blev vedtaget.

5. Valg til bestyrelsen

Følgende blev valgt:

- Suzanne von Seitzberg, ikke på valg.
- Laila Møller Harndahl, på valg, genvalgt
- Anne Lise Jakobsen, på valg, genvalgt
- Lone Gasberg, ikke på valg
- Gertrud Benner Larsen, udtrådt af bestyrelsen, genopstiller ikke
- Tina Moselund Larsen, nyvalgt til bestyrelsen

Valg til suppleanter:

Følgende blev valgt: _____

- Marlene T.
- Lise Johansen

6. Fastsættelse af kontingent

- Bestyrelsen foreslog fastholdelse af kontingentet på Kr. 250
- Bestyrelsens forslag blev vedtaget.

7. Valg af revisor

- Bestyrelsen foreslog valg af Dansk Revision, Næstved
- Bestyrelsens forslag vedtaget.

8. Eventuelt

Spørgsmål fra salen om et 'mørketal' for LS.

Formanden oplyste, at der ikke findes opgørelser som kan pege på et mørketal, så det vil være gætterier at give et bud på et tal.

Spørgsmål om udviklingsarbejderne. Her fortalte formanden om arbejdet i et pilotstudie om MonaLisa Touch med fokus på LS ved danske regionshospitaler, og om et MC2-arbejde hvor producenten mener at deres produkt vil kunne bremse udviklingen af LS.

Herefter rundede dirigenten generalforsamlingen af og takkede for god ro og orden.

Dato 17/4 24



Lis Johansen, dirigent

Date 17/4 - 2024



Suzanne von Seitzberg, formand