

1. Valg af dirigent

Bestyrelsen foreslår Bjarne Floridon

2. Beretning 2018 - 2019

Det første år i foreningen har været præget af, at det er vanskeligt og omkostningskrævende at starte en ny patientforening.

De forskellige formalistiske og noget bureaukratiske forhindringer, som i dag gælder, samtidig med at det koster penge at starte, kan give hovedbrud. Flemming Petersen, som påtog sig rollen som daglig leder i en periode, lagde penge ud for foreningen i samme periode, idet de sparsomme bidrag fra medlemmerne ikke kunne dække omkostningerne.

Situationen omkring økonomien var selvfølgelig uhensigtsmæssig. Det lykkedes, efter ansøgning hos den internationale forening "GBS|CIDP International Foundation", at få et mindre beløb til dækning af opstartsomkostningerne. Med dette tilskud kunne Flemming Petersen få sine udlæg godtgjort og han valgte samtidig at stoppe som daglig leder. Flemming skal have en stor tak for sit arbejde.

Foreningen fik herefter nyt CVR-nummer, egen bankkonto og der blev udviklet en første hjemmeside. Bjarne Floridon, som selv er CIDP-patient, har udviklet vores hjemmeside og står for vedligeholdelsen.

Efter færdiggørelsen af hjemmesiden blev der sendt information ud til de neurologiske afdelinger sammen med en lille folder, som de neurologiske afdelinger kan udlevere til patienterne. Effekten af folderen har været begrænset, idet der dog er kommet 5 tilmeldinger, som kan relateres til folderen. Status på medlemmer er pr. 1. oktober 2019.

Antal personer, som har tilkendegivet at være interesseret i foreningen er 31.

Af disse personer har 20 indbetalt minimumskontingentet på 50 kr. eller mere. I alt har foreningen modtaget 1.700 kr. i kontingent fra disse 20 medlemmer.

Samarbejde med GBS|CIDP Foundation International er baseret på, at et af bestyrelsesmedlemmerne samtidig er frivillig i den internationale forening og har adgang til foreningens netværk af frivillige og foreningens publikationer. Thomas Harbo er tilknyttet den internationale forenings team af medicinske eksperter, samtidig med at han er med i den danske patientforening.

Den internationale GBS|CIDP forening har sit udspring i USA, men det er besluttet, at der i foråret 2020 bliver etableret en europæisk underafdeling, som vi som selvstændig dansk patientforening kan samarbejde med. Princippet er, at alle lokale foreninger selvstændigt skal sørge for finansiering af egne aktiviteter.

Relevante publikationer, som er udgivet af den internationale forening er lagt ind på vores hjemmeside. Desværre er publikationerne kun på engelsk, og mange efterspørger materiale på dansk. Der pågår en oversættelse af nogle publikationer, men oversættelse af denne type materiale er meget tidskrævende.

Foreningen på de sociale medier. Patientforeningen har indtil videre valgt ikke at etablere egen facebook gruppe, idet der pt. er to fungerende danske facebook grupper hhv. Guillain Barré Barre Syndrom – DK og GBS & CIDP i DANMARK. Så længe de er fungerende, er det ikke hensigtsmæssigt at etablere yderligere en gruppe.

3. Økonomi

Indtægter

Kontingentet fra medlemmer	1.700 kr.
----------------------------	-----------

Udgifter

Udgifter i forbindelse med opstart hos Stevns frivillige center (hjemmeside hos, Scannet, tryksager og kontingent)	1631 kr.
Hjemmeside hos One.com (nyt domæneside)	421 kr.
Bankgebyr til oprettelse af bankkonto	600 kr.
Papir, tryk og porto i forbindelse med folder	820 kr.
Forbrug (udgifter)	3.471 kr.

Resultatet er således et underskud på 1.771 kr.

Underskuddet dækkes af tilskuddet på 12.780 kr. fra GBS|CIDP International Foundation, således at der er 11.008 kr. tilbage til finansiering af opstart af foreningen.

4 Indkomne forslag

1 Forslag til vedtægtsændringer. Bestyrelsen foreslår vedtægter som vedhæftet:

Foreningens vedtægter foreslås ændret som vedlagt.

§4 Generalforsamling

- Afholdes februar – marts måned. Naturlig følge af en ændring af regnskabsår.
- Foreningens adresse er formandens adresse eller en af bestyrelsens besluttet adresse.
- Tilføjes ”9. Valg af kritisk revisor” som et punkt på dagsordenen.

§6 Bestyrelsen

Antallet af bestyrelsesmedlemmer foreslås ændret til maksimalt 9 og indtil 2 suppleanter. Begrundelsen er, at det vil være hensigtsmæssigt at åbne op for muligheden for at supplere bestyrelsen mellem generalforsamlingerne, såfremt der er medlemmer, som ønsker at gøre et arbejde for foreningen.

§7 Daglig leder

Afsnittet er omformuleret.

§10 Regnskab

Regnskabsåret foreslås ændret til at følge kalenderåret.

Tegningsreglerne indskydes som et selvstændigt punkt, hvorfor de efterflg. Paragraffers nummereres anderledes.

§11 Tegningsregler

Tegningsreglerne er præciseret grundet ændring af ”§7 Daglig leder”.

§13 Ophævelse af foreningen

Den Internationale forening for GBS og CIDP skal overtage foreningens aktiver i tilfælde af ophævelse.

5 Fastsættelse af kontingent

Kontingentet foreslås fastholdt på minimum 50 kr. idet kontingentet forudsættes at skulle dække de absolut minimale faste udgifter. **Større indbetalinger end minimumsbeløbet er meget velkomne.**

Budget

Af faste udgifter er hosting af hjemmeside og domænenavn samt udgifter til banken for en foreningskonto. Ca. 1.000 – 2.000 kr. årligt, afhængig af honorar til banken ved evt. udskiftning af fuldmagter til foreningen.

Udvikling og vedligeholdelse af hjemmeside udføres ulønnet af Bjarne Floridon.

Bestyrelsesmedlemmer og ambassadører dækker hver især egne omkostninger.

6 Handlingsplan

Foreningens medlemmer med hhv. GBS eller CIDP har forskellige problemstillinger at tumle med.

I den akutte fase er det primært det sundhedsfaglige personale, som er kontakten og som bringer patienten videre. Patientforeningen kan alene støtte patienten og de pårørende i denne proces gennem information, besøg og samtaler. Det er målsætningen, at der tilstrækkelige med frivillige ”ambassadører” til at vi kan tilbyde støtte ud fra geografi, køn, alder og diagnose til at såvel patient som pårørende kan føle sig trygge ved kontakten til den frivillige ambassadør. Der er flere som har meldt sig som ambassadører, men flere er ønskelige.

Efter den akutte fase er behovet for støtte meget varierende.

Nogen har behov for støtte til at komme fornuftigt tilbage på arbejdsmarkedet. Da sygdommene ikke er almindelig kendte kan der være behov for kontakt til fx en privatpraktiserende socialrådgiver, som kan hjælpe medlemmet i processen.

Genoptræning er en væsentlig forudsætning for igen at kunne fortsætte et normalt, eller næsten normalt liv. Men hvordan fortsættes genoptræningen efter den første intensive genoptræning? Da meget få terapeuter har erfaring med GBS-CIDP patienter, er der behov for materiale, som har fokus på GBS – CIDP patienter.

Erfaringsudveksling mellem patienter er i princippet meget svag. De eksisterende facebookgrupper løser en del af behovet, men erfaringerne fra USA viser, at fælles arrangementer for patienter og evt. pårørende giver en god erfaringsudveksling. Som patient ved man, hvordan andre patienter med samme sygdom har det.

En handlingsplan, eller ideer til aktiviteter kræver at flere er aktive, derfor er opfordringen at medlemmer melder ind med forslag.

7 Budget

Minimumsbudget, se under 6 Kontingent

8 Valg af bestyrelse

Der er mulighed for at vælge indtil 4 ekstra bestyrelsesmedlemmer samt 2 suppleanter.

9 Valg af kritisk revisor

10 Eventuel