

Generalforsamling i Lichen Sclerosus Foreningen lørdag den 14. november 2020 i Ringsted.

1) Valg af dirigent

Jesper Debel blev valgt som dirigent uden modkandidater.

Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

2) Valg af referent

Suzanne von Seitzberg blev valgt som referent uden modkandidater.

3) Bestyrelsens beretning for 2019

Bestyrelsen ved formanden Suzanne fremlagde bestyrelsens beretning for året 2019, understøttet af en PowerPoint præsentation:

Bestyrelsen bestod i 2019 af Suzanne, Lone, Anne-Lise, Tina og Julie. Tina er efterfølgende udtrådt i 2019 af personlige årsager.

Vi har oplevet en stigning i medlemstallet på 10% i forhold til 2018.

2 medlemsmøder i 2019.

Deltagelse i Global Skin Konference juni 2019 i Milano, Italien, idet vi har gratis medlemskab af Global Skin – en paraplyorganisation for patientforeninger over hele verden med hudsygdomme. Vi får videndeling, inspiration og hjælp til at drive vores patientforening.

RareDERM Forum under Global Skin for sjældne hudsygdomme, hvorunder Lichen Sclerosus er medtænkt, selv om det faktisk ikke er en sjælden sygdom.

GRIDD projekt under Global Skin er et mangeårigt globalt forskningsprojekt for at samle viden om hudsygdommes påvirkning af patienterne og deres livskvalitet med en database-bank, vi kan trække på.

Afledt af deltagelsen på Global Skin: Dialog med medicinalvirksomhed for at se på molekyleforskning i LS.

Ballerup Inddrager Patienter kickoff december 2019, ny måde at ”rekruttere” patienter til forskning i sygdomme via apotekerne.

Deltagelse i ISSVD Postgraduate Course. 2 dages konference i Torino, Italien i september 2019 for sundhedspersonale med interesse for vulva sygdomme og sundhed. Faglig viden herfra, som er videredelt på medlemsmøde.

Deltagelse i ISSVD World Congress. 3 dages conference i Torino, Italien i september 2019 for 400 sundhedsfaglige læger, speciallæger, professorer, forskere mv. Mødte professor in meritis Eva Rylander fra Karolinska Institutet Sverige, der har arbejdet med LS siden 1970'erne. Vi fik 5 minutters taletid om LS.

Afledt af deltagelsen i ISSVD: Med i styregruppen for CORALS, Core Outcome Sets for ReseARch in Lichen Sclerosus for at finde frem til bestemte målepunkter, som SKAL indgå i fremtidig forskning omkring LS for at vurdere effekten og gøre studier sammenlignelige. Oversættelse af schweizisk børnebog færdig. Kan købes nu af os til 150 kr. pr. bog + porto. Mere fokus på LS, blandt andet 18/9-2020 International Lichen Sclerosus Awareness Day og kampagne i 2020-21 fra ISSVD.

Bestyrelsens arbejde i 2019 har været fokuseret på medlemsmøder, børnebog, styrke netværk og deltagelse i konferencer og møder med samarbejdspartnere og projekter. Suzanne kom med en opfordring: bestyrelsen mangler én som kan tegne "simple" tegninger til noget illustration. Så byd ind, hvis der er nogen der kan det og har mulighed for at hjælpe til en kampagne for at få yderligere fokus på LS.

Der blev stillet spørgsmål til linket mellem Lichen Sclerosus og vulvacancer, hvortil Suzanne forklarede, at cirka halvdelen af vulvacancer tilfældene typisk kan spores tilbage til uopdaget eller ubehandlet Lichen Sclerosus. Derfor vigtigt at få diagnosticeret og behandlet Lichen Sclerosus hurtigst muligt.

Der blev stillet uddybende spørgsmål til måleparametrene i CORALS projektet. Suzanne forklarede, at det er bestemte parametre, der skal være med i fremtidige forskningsprojekter og studier om Lichen Sclerosus, så man kan sammenligne dem på tværs af hinanden.

Endelig var der spørgsmål om molekyleforskning i forhold til Lichen Sclerosus. Der eksisterer ikke forskning på nuværende tidspunkt, men vi forsøger at få overbevist medicinalvirksomhed om at gå ind i forskning på området. Det er svært, fordi det koster mange penge, og sundhedsvæsenet mener, at nuværende behandling med steroid er effektiv nok og billigere.

Bestyrelsens beretning blev godkendt.

4) Regnskab 2019 til godkendelse

Kasserer Anne-Lise præsenterede regnskabet via onlineforbindelse. Regnskabet viser et overskud på kr. 20.776,24. Egenkapitalen er pr 31.12.2019 på kr. 109.259,78.

Indsamlingskontoens saldo er faldet pga. betalt gebyr til Indsamlingsnævnet.

Der var et spørgsmål til posteringen Bank – hvorfor er vores gebyr ikke højere end de anførte 330 kr.? Måske er der stadig fordele fra formandens tidligere ansættelsesforhold i banken? Vi betaler de gebyr, som bliver opkrævet.

Regnskabet blev godkendt.

5) Eventuelle forslag

Ingen indkomne forslag.

6) Valg af bestyrelsesmedlemmer

- a) Anne-Lise var på valg og blev genvalgt
- b) Der var inden kandidater til den ledige post i bestyrelsen.

Stort bifald til bestyrelsen.

7) Valg af revisor


Ania Westerdahl blev genvalgt.

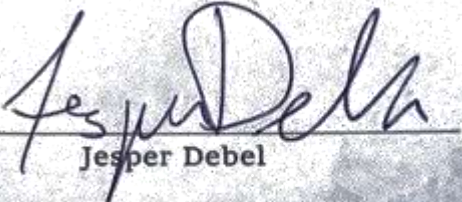
8) Eventuelt

Dirigenten gjorde opmærksom på, at der ikke kan tages beslutninger under dette punkt.

Et medlem spurgte ind til bestyrelsens ulønnede arbejde for foreningen og mente, at det var et meget stort arbejde, der blev udført. Hun stillede forslag om honorering af bestyrelsen med et beløb. Dirigenten gjorde opmærksom på, at der ikke kan træffes beslutninger under dette punkt, og at forslaget må tages op på næste generalforsamling under indkomne forslag.

Dirigenten afsluttede mødet og takkede for god ro og orden.

Dato: 25/11-2020 Referent: 
Suzanne von Seitzberg

Dato: 4/12-2020 Referent: 
Jesper Debel

Indtægter:	2019:	2018:
Kontingent, indeværende år	kr. 109.150,00	kr. 98.250,00
Kontingent, forudbetalt næste år	kr. 35.500,00	kr. 33.303,00
Deltagerbetaling til møder	kr. 16.601,00	kr. 15.450,00
Donationer og sponsorater	kr. 2.999,79	kr. 2.050,00
Indtægter i alt	kr. 164.250,79	kr. 149.053,00

Udgifter:		
Medlemsmøder	kr. 81.197,49	kr. 81.204,49
Kursus, møder, projekter mv.	kr. 33.607,03	kr. 31.567,41
Repræsentation, reklame mv.	kr. 1.420,00	kr. 522,00
IT (edb-hjælp, hjemmeside mv.)	kr. 14.432,93	kr. 17.210,05
Kontorhold	kr. 8.813,20	kr. 2.097,90
Forsikring	kr. 3.673,90	kr. 3.604,14
Bank	kr. 330,00	kr. 300,00
Udgifter i alt	kr. 143.474,55	kr. 136.495,99

Resultat:		
Indtægter i alt	kr. 164.250,79	kr. 149.053,00
Udgifter i alt	kr. 143.474,55	kr. 136.495,99
Resultat i alt	kr. 20.776,24	kr. 12.557,01

Aktiver:		
Bankkonto: Driftskonto	kr. 108.109,78	kr. 85.833,75
Bankkonto: Indsamling	kr. 1.150,00	kr. 2.649,79
Aktiver i alt	kr. 109.259,78	kr. 88.483,54

Passiver:		
Egenkapital pr. 1/1	kr. 88.483,54	kr. 75.926,53
Årets resultat:	kr. 20.776,24	kr. 12.557,01
Egenkapital pr. 31/12	kr. 109.259,78	kr. 88.483,54
Passiver i alt for 2019	kr. 109.259,78	kr. 88.483,54

D. 21/2-2020


Kasserer Anni-Lise Jakobsen


Formand Suzanne von Seitzberg


Revisor Ania Westdahl