

Generalforsamling i Lichen Sclerosus Foreningen lørdag den 4. september 2021 i Aarhus

1) Valg af dirigent

Hanne Glassau blev valgt som dirigent uden modkandidater.

Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

2) Valg af referent

Julie Holleufer blev valgt som referent uden modkandidater.

3) Bestyrelsens beretning for 2020

I april 2020 havde foreningen 10 års jubilæum. Grundet corona-nedlukning blev medlemsmødet, der var planlagt til afholdelse i april i Aarhus udskudt. Det blev først muligt at fejre jubilæet på medlemsmødet i Ringsted den 14. november 2020. Dette medlemsmøde var begrænset af coronarestriktioner, hvorfor der var færre antal medlemmer, der havde mulighed for at deltage. Desuden blev store dele af Nordjylland nedlukket kort forud for mødet. Derfor kunne medlemmer fra Nordjylland ikke deltage og begge vores oplægsholdere, Birgitte Bentsen (psykolog), og Gitte Vittrup (sexolog) var ramt af Nordjyllands-nedlukningen. Birgitte Bentsen ønskede ikke at lave et virtuelt oplæg, men Gitte Vittrup, der skulle fortælle om Lichen og seksualitet kastede sig ud i at holde oplægget virtuelt. Det lykkedes at få styr på det tekniske og holde oplægget virtuelt, som gik godt trods omstændighederne. Derudover var der oplæg ved Lasse Raaberg generelt om Lichen Sclerosus/Lichen Planus samt håndtering af kroniske smerter og psykologiske påvirkninger. Desuden blev der afholdt en spørgerunde omkring Lichen ved Lasse Raaberg og Suzanne von Seitzberg. Lasse Raaberg ydede dermed en stor indsats i løbet af medlemsmødet, og bestyrelsen var meget taknemmelige for at han kunne springe til, da programmet skulle omkonstrueres kort før mødet pga. ændringer i den aktuelle corona situation.

Der har været fremgang i medlemstallet i 2020 og der var dermed 626 medlemmer i 2020. Fordelingen af medlemmer består primært af medlemmer med Lichen Sclerosus, men også af medlemmer med Lichen Planus, andre diagnoser samt støttemedlemmer.

Bestyrelsen har deltaget i "Ballerup inddrager patienter". Dette er et offentlig-privat samarbejde mellem Ballerup Kommune, apoteker, patienter og medicinalvirksomheden LEO Pharma. Projektet

går ud på at udnytte patienternes viden til medicinudvikling. Suzanne von Seitzberg fik lov til at deltage og få taletid. Her fik hun bl.a. fortalt at lichen er en autoimmunsygdom, der ikke er velbehandlet, som kan give væsentlig forringet livskvalitet, og nogle patienter går med selvmordstanker pga. sygdommen. Det er dog meget individuelt hvor påvirket man er af sin sygdom og hvordan den udvikler sig. Nogle patienter kan fint leve med sygdommen og blive velbehandlet og andre er så uheldige at få vulva-cancer.

Suzanne von Seitzberg har desuden talt med forskere fra LEO Pharma inden for molekylær forskning om at udvikle en bedre behandling end den nuværende.

Bestyrelsen har fået oversat en børnebog til dansk, som hedder ”Julie og Muslingeskallerne”. Bogen omhandler en 5-årig pige, der skal lære at håndtere livet med Lichen Sclerosus i samarbejde med sin familie. Bogen kan købes for 150,00 kr.

Bestyrelsens arbejde generelt har været relativt afdæmpet i 2020 pga. corona, men bestyrelsen har haft kontakt med samarbejdspartnere: Global Skin etablering af europæisk afdeling EuropaDerm. Derudover har bestyrelsen udført de sædvanlige driftsopgaver. Desuden arbejdes der på opstart af en Global Lichen Sclerosus organisation/forening (men dette vil være mere aktuelt at fortælle mere om ved beretningen for 2021).

Bestyrelsens beretning blev godkendt.

4) Regnskab 2020 til godkendelse 2020

Kasserer Anne-Lise Jacobsen præsenterede regnskabet for forsamlingen. Regnskabet viser et overskud på kr. 81.518,97. Egenkapitalen er pr. 31.12.2020 på kr. 190.778,75. Kasserer Anne-Lise havde en enkelt kommentar til posten vedrørende EDB/IT som er steget i 2020, fordi bestyrelsen har anskaffet en PC til kassereren i 2020.

Af kommentarer fra generalforsamlingen var der et enkelt spørgsmål omkring hvad forsikringsposten dækker over. Her blev der forklaret at forsikringen er en bestyrelsesansvarsforsikring, der dækker bestyrelsesansvar, erhvervsansvar og produktansvar.

Regnskabet blev godkendt. Desuden blev det godkendt at det nuværende medlemskontingent, der udgør en betaling på 250,00 kr./årligt fortsætter med den samme takst i 2022.

5) Eventuelle forslag

a. Forslag til vedtægtsændringer

Formand Suzanne von Seitzberg fremlagde forslag til vedtægtsændringer og fortalte at forslagene er blevet udsendt som bilag til medlemmerne i forbindelse med invitationen til generalforsamlingen.

Vedtægt § 2, stk. 1, nr. 1 foreslås omformuleret til ”at samle oplysninger omkring sygdommen Lichen Sclerosus som f.eks. nyeste videnskabelig forskning, sygdommens årsager, symptomer, diagnose, behandlingsmuligheder og følgevirkninger og gøre denne viden tilgængelig for patienter, deres pårørende og andre interesserede”.

Ændringen blev godkendt.

Vedtægt § 3, stk. 2 foreslås ændret, da indmeldelse i foreningen fremadrettet skal ske via foreningens hjemmeside i stedet for via mail.

Ændringen blev godkendt.

Vedtægt § 3, stk. 3 foreslås ændret, da udmeldelse af foreningen fremadrettet skal ske via foreningens hjemmesiden i stedet for via mail.

Ændringen blev godkendt.

Vedtægt § 3, stk. 4 foreslås ændret, da den automatiske bankoverførsel fremadrettet skal fjernes og ændres til automatisk kreditkort indbetaling af kontingent. Medlemmerne skal desuden huske at gen-tilmelde sig kortbetaling, hvis de får nyt betalingskort. Hvis man glemmer at tilmelde sit nye betalingskort, får man en påmindelse om, at man ikke har betalt kontingent rettidigt. Derudover er det mere hensigtsmæssigt for kassereren at betalingsfristen ændres til 1. februar, det gør det nemmere at varetage kassererposten, der varetages i på frivillig basis i fritiden.

Ved dette punkt på generalforsamlingen opstod der en diskussion vedrørende stemmeret. Kun medlemmer må stemme ved generalforsamlingen, dvs. medlemmer der betaler kontingent. Derpå blev det besluttet at den forudgående afstemning ikke skulle gå om, selvom der kan have været enkelte stemmer fra deltagere uden medlemskab.

Ændringen blev godkendt.

Vedtægt § 6, stk. 5 ønsket tilføjet til foreningens vedtægter, så det bliver præciseret, hvem der tegner foreningen ved indgåelse af aftaler med 3. mand.

Kommentar og spørgsmål fra medlem om det bør være kasserer i stedet for bestyrelsesmedlem. Dertil forklares at det er mest hensigtsmæssigt at der står bestyrelsesmedlem, da det sagtens kan være aftaler som ikke er af økonomisk karakter.

Ændringen blev godkendt.

6) Valg af bestyrelsesmedlemmer

- a. Suzanne von Seitzberg, formand, var på valg og blev genvalgt.
- b. Lone Gasberg, næstformand, var på valg og blev genvalgt.
- c. Julie Holleufer, bestyrelsesmedlem, udtræder af bestyrelsen, men godkendes som suppleant.

Dermed var der to ledige poster til bestyrelsen. Tre medlemmer stiller op på generalforsamlingen:

Lene Eifer, København: Præsenterer sig selv og motivation for at stille op.

Modtager i alt 31 stemmer ved hemmelig afstemning.

Ulla Ethelberg, Skævinge: Præsenterer sig selv og motivation for at stille op.

Modtager i alt 33 stemmer ved hemmelig afstemning.

Laila Møller Harndahl, Aarup, Fyn: Præsenterer sig selv og motivation for at stille op.

Modtager i alt 40 stemmer ved hemmelig afstemning.

På baggrund af den hemmelige afstemning vælges Laila Møller Harndahl og Ulla Ethelberg til bestyrelsen. Lene Eifer vælges til at besætte den 2. suppleantpost.

7) Valg af revisor

Ania Westerdahl genopstiller og bliver genvalgt.

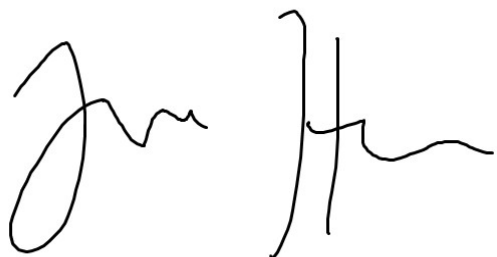
8) Eventuelt

Et medlem foreslog at Lichen Sclerosus Foreningen opretter et samarbejde med Gigtforeningen.

Bifald til bestyrelsens arbejde.

Generalforsamlingen afsluttes.

Underskrift fredag den 10.09.2021 (referent)

A handwritten signature in black ink, consisting of two distinct parts. The first part is a stylized, cursive 'J' or 'L' followed by a wavy line. The second part is a more vertical, stylized 'H' or 'K' followed by a wavy line.