

Generalforsamling i IC foreningen/BPS

Den 27.april kl. 11.15-15.30 i Seniorhus Odense,

Toldbodgade 5-7, 5000 Odense

Dagsorden:

1) Valg af dirigent og referent

2) Bestyrelsens beretning fremlægges til godkendelse

3) Kassererens reviderede regnskab fremlægges til godkendelse

4) Fremlæggelse af budgetforslag

5) Kontingentfastsættelse

6) Forelæggelse af beslutning om Suspension af medlem

7) Valg af bestyrelse:

Lene Rasmussen er på valg og genopstiller. Iver Poulsen genopstiller ikke. Signe Heister og Peter Rasmussen er ikke på valg.

Bettina Kristensen, Nordjylland, Sonja Steenberg, Fyn og Maria Lukowski, Virum stiller op som bestyrelseskandidater. Yderligere kandidater er velkomne.

8) Jørgen Oldenburg opstiller som suppleant.

9) Valg af revisor og revisorsuppleant.

10) behandling af indkomne forslag. (Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, må være formanden i hænde senest 3 uger før generalforsamlingen)

11) Evt.



IC foreningen
Bladder Pain Syndrome

Referat af IC foreningens generalforsamling i Odense, 27.04.2019

Pkt. 1: Valg af dirigent og referent

Advokat Niels Magnussen valgt som dirigent. Peter Rasmussen valgt som referent.

Dirigenten konstaterede at generalforsamlingen er lovligt indkaldt.

Pkt. 2: Bestyrelsens beretning. (Bilag 1)

Bemærkninger til beretningen:

Sonja Steensberg: Kan vi evt. lave et pårørendearrangement i Sjældne Diagnose-regi, så vi kan blive flere deltagere?

Bettina: Man kan evt. lave en Facebook-gruppe for pårørende. Det kan også være på hjemmesiden, da alle ikke er på Facebook.

Inge Baad: Ønskeligt med et arrangement med fokus på kosten.

Nauja Kreutzman: Hvad er en bisidderordning? Lene forklarede.

Bestyrelsens beretning er godkendt.

Pkt. 3: Kassereren fremlægger regnskabet (Bilag 2). Godkendt.

Pkt. 4: Budgetforslag (bilag 2) ligeledes godkendt.

Pkt. 5: Kontingentfastsættelse: Bestyrelsen foreslår, at kontingentet forbliver uændret 250 kr. Godkendt.

Pkt. 6: Forelæggelse af suspenderingssag.

Signe Heister oplæste bestyrelsesflertallets brev, der i december blev sendt til Flemming Bjerggaard, hvori denne blev suspenderet fra IC foreningen. Flemming Bjerggaard har udfærdiget et brev: "Ulovlig eksklusion af IC foreningen" sendt 18.01.2019 til et større antal medlemmer. Dette brev betragtes som FL's partindlæg og blev tilbudt oplæst. Ingen i forsamlingen ønskede dette.

Bestyrelsens disposition tages til efterretning af den samlede generalforsamling.

Pkt. 7: Valg til bestyrelsen: Lene Rasmussen genvalgt. Nyvalgte: Bettina Kristensen, Maria Lukowski, Sonja Steenberg.

Pkt. 8: Valg af suppleanter:

Jørgen Oldenburg valgt som suppleant.

Pkt. 9: Valg af revisor og revisorsuppleant:

Benthe Lorentzen genvalgt som revisor. Iver Poulsen valgt som revisorsuppleant.

Pkt. 10: Indkomne forslag:

Bettina Kristensen har indsendt forslag om, at foreningen indfører et husstandskontingent, så der opnås rabat, hvis to ægtefæller er medlemmer.

Generalforsamlingen pålægger bestyrelsen af arbejde videre med forslaget for at præcisere udformningen og undersøge eventuelle konsekvenser fx i forhold til Sjældne Diagnoser.

Pkt. 11: Eventuelt:

Medlemmerne opfordres til at tage brochurer med til uddeling i lægehuse, biblioteker mv. Endvidere kan alle der ønsker det tage et Toiletkort/ medlemskort med hjem.

Dirigent:



Niels Magnussen

Referent:



Peter Rasmussen

(Bilag 1)

Bestyrelsens beretning til godkendelse på generalforsamlingen d 27.4. 2019

Da dette er bestyrelsens beretning, vil jeg starte med at præsentere nuværende bestyrelse:

Bestyrelsen

Signe Heister bor i Birkerød og har været næstformand siden midt i december. Vi har et tæt samarbejde trods den geografiske afstand. Alt, hvad jeg har sendt ud i de 7 mails i min tid, har vi briefet med hinanden. Signe informeres straks om de nye medlemmer, så snart de har betalt til kassereren. Hun sender dem et velkomstbrev, et toilet- og medlemskort, det sidste nyhedsbrev og et spørgeskema samt tilbyder en telefonsamtale. Sætter dem i kontakt med en erfagruppe, hvis ønsket. Medlemmer bliver godt modtaget hos Signe. Signe er også tovholder i Københavns-erfagruppen.

Iver Poulsen er kasserer og bor i Nordjylland. Når et medlem har betalt kommer hun/han på medlemslisten med et medlemsnummer og relevante data. Formand og næstformand får det nye medlems data. De 2 bestyrere af Facebookgruppen får også besked i fald vedkommende gerne vil lukkes ind. Iver har også forestået den meget vigtige og tidskrævende opgave at søge midler gennem Socialstyrelsen. Inden hvert bestyrelsesmøde får vi andre en opdatering af den aktuelle økonomiske situation.

Peter Rasmussen, min mand, bor i Nordjylland og er referent/sekretær. Det er også ham, der har stået for det meste af det PR, der er gjort de sidste måneder i diverse medier, som jeg kommer ind på senere.

Jørgen Oldenburg bor i Kbh. Han var på banen, hvad angår etableringen og vedligeholdelsen af den nye Kbh.-erfagruppe i starten sammen med Cecilie. De gjorde begge en ihærdig indsats, og nu er den heldigvis kommet rigtig godt i gang. Jørgen var oprindeligt suppleant, men trådte velvilligt til, da der blev ledige pladser i bestyrelsen i vinter.

Og mig selv, Lene. Jeg er for tiden konstitueret formand. Der er arbejde hver dag, såsom respons på medlemsforespørgsler, sætte medlemmer i kontakt med hinanden efter behov, redigere og udsende nyhedsbreve, ja alt hvad der sendes ud skal gå gennem formanden undtagen lige de lokale erfagruppeindkaldelser. Jeg har udsendt 7 breve i de få mdr. jeg har haft posten. Desuden holder jeg kontakt med vore nu 8 kontaktpersoner eksternt, mest sygehuspersonale. Det er jo ofte dem, der hjælper med at skaffe kontakt til nye ic-patienter og potentielle nye medlemmer.

Desuden er Signe og jeg kontaktpersoner til Sjældne diagnoser, hvor vi modtager nyhedsbrev hver uge. Her forholder vi os altid til om noget af det er relevant for os og jer. Jeg er sammen med Lis også tovholder i den nordjyske erfagruppe.

Det meningsfulde og ofte tidskrævende arbejde at arrangere medlemsmøderne har jeg også været ansvarlig for i denne min periode som formand.

Der er jo så 3 bestyrelsesmedlemmer, der har forladt bestyrelsen. Vores gode formand Lis Poulsen så i december sig nødsaget til at forlade bestyrelsen for at redde sit helbred. Cecilie var en aktiv suppleant, indtil hun fremskyndede sin barsel fra nytår. Og Inge Lise valgte at forlade foreningen i midten af januar.

Der skal herfra lyde en STOR tak til dig Lis for din ihærdige indsats i den tid, du var vores formand. Det er helt utroligt meget du har nået både indadtil og udadtil. Vort samarbejde var altid spændende og udviklende, uanset om det var på møderne eller via mails og telefon. Vore telefoner blev flittigt brugt og ligeså mail. Oftest intens dialog og altid givende.

Afholdte arrangementer

Lidt om hvilke arrangementer der har været afholdt:

D 4. maj 2018 holdt vi Generalforsamling i Vanløse kulturhus . Da generalforsamlingen var slut, var vi for første gang i historien 7 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter. Efter generalforsamlingen holdt Carsten Simonsen oplægget "Et godt liv med en kronisk lidelse". Indholdet fortæller jeg om lidt senere. Da vi ikke var så mange blev samtalen undervejs og bagefter ret åben, tryk og nærmest fortrolig.

Det næste medlemsarrangement var for første gang i foreningens nu 16-årige historie i den anden ende af Danmark, nemlig i Aalborg i september, hvor 18 medlemmer og pårørende mødte op. Det er en kendt sag at vi er mange, måske de fleste, der sammen med blæreproblemerne også har tarmproblemer. Derfor havde vi hyret diætist Mette Borre fra Skejby Sygehus til at holde foredrag med udgangspunkt i de erfaringer hun har gjort sig gennem sit arbejde. Uhøjtideligt og jordnært om et tabubelagt emne. Hun er også medforfatter til bogen "Lowfodmapdiet". Havde en del kendskab til vores sygdom. Vi håber og tror, at alle fik udbytte med hjem. Bagefter gik vi løs på den vegetariske buffet nedenunder. Fuld tilslutning også der. Megen god snak over linsefrikadellerne.

I marts afholdt vi medlemsmøde i Aarhus, hvor 21 mødte op (27 var tilmeldt). Vi havde lavet ekstra PR i ugeavisen "Aarhus onsdag". Der kom faktisk både 3 fagpersoner og en enkelt alm. borger med blæreproblemer, som havde set det i avisen.

Først tapas og senere kaffe/te og kage. Carsten Simonsen holdt foredraget "Et godt liv med IC" som blev holdt i Vanløse kulturhus sidste forår. Udover det jeg skrev i det sidste nyhedsbrev om foredrag og dialog vil jeg tilføje, at jeg (og en hel del flere) oplevede afsnittet om accept og forsoning samt afsnittet om selvværd som noget der ramte plet. Alle fik grinet og nogle fik også grædt lidt.

For få dage siden skrev en urologisk sygeplejerske til mig at de ville bruge Carsten Simonsen til personaleundervisning efter at have læst om ham i vores nyhedsbrev.

Erfagrupperne

Lidt om de lokale erfagrupper: De betyder rigtig meget, da mange jo ikke klarer at rejse langt til medlemsmøderne.

Gruppen i Kbh.-området er som sagt nu endelig kommet godt i gang og har fundet et godt mødested i Kulturhuset i Lyngby. Gruppen i Odense ser også ud til at gå godt. De har siden sidste generalforsamling afholdt 4 møder. I Aalborg har vi holdt 3 erfamøder med godt fremmøde.

Erfagrupperne i Varde er desværre gået i dvale, efter Inge Lise forlod foreningen. Gruppen har holdt i alt fald et møde i 2018. Vi håber, der kan pustes liv i den igen. P.t. er jeg kontaktperson til deres frivilligheds, hvis nogle sydvestjyske ic-medlemmer skulle få lyst at mødes.

Som noget nyt siden sidste forår kan nogle af vore midler nu tildeles erfagrunderne. Det er tovholderen, der søger. Det har gjort at grænsen mellem erfamøder og medlemsmøder nu er lidt mere flydende. Derfor har der nu været flere spændende indslag ved erfamøderne som fx i Kbh et foredrag af Birthe Bonde, en fysioterapeut med speciale i underlivslidelser samt et oplæg om medicinsk cannabis. På Fyn et oplæg om Tibialisstimulering samt et møde, hvor der var besøg af en urostomipatient . Alle gange med fint fremmøde.

I Ålborg synes vi som regel, der er så meget behov for erfaringsudveksling, at det fylder de 2 timer mødet varer. Især er det vigtigt at strukturere så nye får den taletid, de har brug for. Der er sjældent nordjyder til medlemsmøder nede i landet, da de synes, det er for langt at rejse, så erfagruppen er det sted vi kan "trække vejret sammen". Men vi har da også haft nogle oplægsholdere til erfamøder de senere år.

De seneste mdr. har vi fået flere medlemmer i Århusområdet, så det er måske snart basis for at starte en erfagruppe der.

Husk at alle medlemmer er velkomne til alle erfamøder i hele landet.

Arbejdet i bestyrelsen

Vi har afholdt i alt 5 bestyrelsesmøder: 2 i Middelfart, 2 i Aalborg og 1 i Birkerød. De fleste gange er nogle af deltagerne med på Skype. Vi reducerer så også rejseudgifterne på den måde. Desuden har vi holdt 2 E-mailhøringer. Det er ikke hvert år, det er nødvendigt at holde så mange møder, heldigvis.

Der skal ikke lægges skjul på at dette bestyrelsesår også har været meget smertefuldt og svært. De første 7 måneder blev bestyrelsesarbejdet lammet af voldsomme samarbejdsproblemer. Midt i december måtte vor gode formand, Lis, trække sig fra bestyrelsesarbejdet for at redde sit helbred, der led skade af det pres, hun blev udsat for. 5 af resten af bestyrelsen, samt suppleanterne så heller ikke nogen fremtid i at fortsætte det umulige samarbejde med et medlem, der konstant gik imod den øvrige bestyrelses forslag og planer samt trak i modsat retning af foreningens formål. Hvis dette flertal i protest og afmagt havde trukket sig fra bestyrelsen, ville der ikke mere være en lovlig bestyrelse, og så havde vi varetaget vort betroede hverv ilde.

Så vi så ingen anden mulighed end at bruge § 5 stk. 2 og suspendere Flemming Bjerggaard. Det er så denne beslutning der ifølge vedtægterne om lidt skal forelægges generalforsamlingen som punkt 6.

At vores webmaster for både hjemmesiden og Facebook-gruppen Inge Lise (nær pårørende til den suspenderede) forlod foreningen i kølvandet på suspensionen gav en del problemer i januar. Som en engel sprang Bettina fra Hobro til og har nu påtaget sig tjansen som webmaster og deler facebookgruppestyringen med Cecilie. Tusind tak for det, Bettina! Og tak til Cecilie!

Flere af jer blev desværre i januar udsat for fra Inge Lise og Flemming at få tilsendt meget subjektive mails samt en masse intern bestyrelseskorrespondance. Det beklager vi meget i bestyrelsen. Vi havde håbet, at vi kunne spare medlemmerne for at blive rodet ind i den interne bestyrelsesuro, men de syntes de to åbenbart ikke. Men da de i den forbindelse ulovligt har anvendt foreningens medlemsmails, har mange medlemmer valgt at anmelde dem til Datatilsynet, som har bekræftet, at de vil tage sagen op. De har informeret foreningen om, at der kan gå endnu 5 mdr. før en retslig afgørelse. Det er ikke IC-foreningen der bliver part i sagen, men vi kan opnå aktindsigt.

Aktuelle og kommende bestyrelsesopgaver

Hvad laver bestyrelsen så for tiden, udover at arrangere møder:

Peter har nydesignet vores pjecer. Desuden sørgede han for at få et fagligt indslag med i en indstiksavis om "Sjældne Sygdomme" i Jyllandsposten på Sjældnedagen d. 28.2. samt en farverig annonce på side 2. Desuden skulle vi have en artikel om IC/BPS med i indstikavisens digitale afdeling. Det blev i første omgang glemt, men det hjalp at klage, så den nu alligevel ligger der. Avisen blev også sendt til praktiserende læger, og andre fagfolk. Som tidligere nævnt

havde vi også op til vores Århusmedlemsmøde en annonce i "Ugeavisen Onsdag" i Storårrhus, dvs. til over 100.000 husstande.

Peter har desuden udsendt et særligt spørgeskema til alle medlemmer for at optimere at medlemmernes ønsker bliver hørt. Desværre var det meget få, der svarede, men de svar der kom, var gode og konstruktive, og dem har vi lyttet til og er i gang med at realisere. At få udarbejdet en såkaldt pixibog om vores sygdom er en af vore planer. Den kan gives til fx praktiserende læger, sagsbehandlere, fysioterapeuter osv.

Desuden trænger hjemmesiden til en stor oprydning og renovering. Det er der et par læger og også medlemmer, der har gjort opmærksom på. Den fungerer, men kan blive meget bedre.

Af kommende arrangementer har vi lovning på et foredrag af urologisk overlæge Hanne Kobberø, som nu snart også har en master i sexologi. Titlen på foredraget er ikke fastlagt endnu og ej heller mødested.

Mange spørger, om mere viden om kostens betydning, så der er vi nu i tænkeboks med henblik på et arrangement. Send gerne forslag.

Nogle efterspørger mere støtte til pårørende, hvilket vi også vil tænke over.

Sjældne Diagnoser

Lige en smule om Sjældne Diagnoser: De rummer nu 53 små patientforeninger. Vi havde god støtte af deres juridiske rådgivning gennem den svære sag, jeg netop har berettet om. De afholder 2-dages repræsentantskabsmøder forår og efterår, hvor vi kontaktpersoner bliver inviteret og prøver at deltage. Disse møder er gratis for os og ret givende. Signe og jeg har planer om at deltage d. 1.-2. november. Som I så i nyhedsbrevet, er de ved at udvikle deres bisidderordning. Desuden har de udvidet omfanget i deres Helpline: en telefonrådgivning som vi alle kan benytte os af.

Vi havde d. 26.3. 85 medlemmer.

Jeg vil slutte med en stor tak til jer medlemmer, der bakker op og giver foreningen liv og mening. Foreningen eksisterer jo kun, så længe der er medlemmer, der ønsker og præger foreningen.

(Bilag 2)

Årsregnskab for IC foreningen

1. april 2018 - 31. marts 2019

Driftsregnskab	Budget 2018/19	Regnskab 2018/19	Regnskab 2017/18	Budget 2019/20
Indtægter				
Kontingent	20.000,00	19.700,00	18.300,00	20.000,00
Firmastøtte og § 18 støtte	4.000,00	5.000,00	4.000,00	4.200,00
Privat Sponsorat		5.000,00		0,00
Betaling gæster	1.000,00	980,00	300,00	500,00
Socialstyrelsen - indtægt	33.000,00	35.086,74	33.333,00	40.000,00
Indtægter i alt	58.000,00	65.766,74	55.933,00	54.700,00
Udgifter				
Generalforsamling inkl. foredrag	5.000,00	2.918,00	1.907,30	5.000,00
Medlemsmøder inkl. foredrag	2.000,00	4.998,91	4.219,10	3.000,00
Bestyrelsesmøder	2.000,00	3.159,51	2.046,65	2.000,00
Kontingent til andre foreninger	1.500,00	2.200,00	500,00	1.000,00
Rejseudgifter	8.000,00	12.272,30	9.206,58	9.000,00
Telefon	500,00	0,00	500,00	500,00
Bankgebyr	200,00	138,76	1.809,50	400,00
IT	1.000,00	340,50	587,25	500,00
Kontorartikler	1.000,00	868,00	2.242,49	1.000,00
Gaver og blomster	500,00	1.291,95	210,39	500,00
Porto	400,00	776,95	330,00	300,00
Socialstyrelsen - alle udgifter	34.000,00	33.215,42	33.333,00	40.000,00
Udgifter i alt	56.100,00	62.180,30	56.892,26	64.700,00
Årets resultat	1.900,00	3.586,44	-959,26	0,00
Balance				
Aktiver				
Bankkonto		37.796,09	26.080,97	
Bankkonto - Socialstyrelsen		3.371,32	0,00	
Tilgodehavender		0,00	1.000,00	
Aktiver i alt		41.167,41	27.080,97	
Passiver				
Egenkapital 1/4		18.630,97	19.590,23	
Årets resultat		3.586,44	-959,26	
Egenkapital 31/3		22.217,41	18.630,97	
Skyldige omkostninger		1.500,00	1.500,00	
Forudbetalt kontingent		13.250,00	4.950,00	
Forudbetalt §18 støtte		4.200,00	2.000,00	
Passiver i alt		41.167,41	27.080,97	

Køge, den 10. april 2019

Kasserer - Iver Poulsen



Revisor - Bente Lorentzen

