

COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge

Mødereferat Generalforsamling i CCF den 25. marts 2023 i Odense

Fremmødte:

34 stemmeberettigede

Referent: Annie Sunrid Pedersen, kasserer i CCF København

Før dagsorden:

Formanden Jakob bød velkommen – foreslår Lone Nielsen som dirigent

Valg af dirigent

Lone Nielsen blev valgt som dirigent

Stemmetællere vælges: Anni fra Østjylland, Ulla fra Sydvestjylland, Vagn fra Nordjylland

GF er rettidigt indkaldt jfr. vedtægter og dermed lovligt indvarslet

Dirigenten opfordrer til at tænke over, om man vil stille op i HB - 9 skal vælges senere

Referat

1. Fremlæggelse af Hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode til godkendelse

Formanden Jakob - **Highlights fra året der er gået:**

- 4 magasiner årligt er fastholdt
- hjemmeside og sociale medier, andre medier
- kurser og tarmrådgivning er gennemført næsten som hidtil
- landsmøde i september
- samarbejde med Sunflower Programmet
- styr på udgifterne til HB, bogføring og revisor
- ny IT på sekretariatet
- APV og MUS samtaler
- skift på socialrådgiverposten
- stort samarbejdsprojekt med Dansk Cøliaki Forening
- kontakt til mange samarbejdspartnere
- brancheanalyse for patientforeninger

Ingen bemærkninger til fremlæggelsen, beretning er derfor godkendt.



COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge

2. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge

Klavdiya Korogovnyk fra revisionsfirmaet RI Statsautoriseret Revisionsaktieselskab fremlægger regnskabet:

Indtægter er på niveau med budget, resultatet er rigtig godt, bl.a. fordi der blev budgetteret meget forsigtigt. Det finansielle resultat er desværre ikke så godt, fordi CCF i lighed med alle med værdipapirer har haft et stort kurstab sidste år. Resultatet foreslås overført til næste år.

Der er et spørgsmål fra salen: På side 15, note 5, forsikringer i oversigten over 2021, tallene er rigtige nok, men de "hopper" på siden. Det har ingen betydning for hverken årsresultatet for 2021 eller 2021, men Klavdiya vil sørge for at det bliver rettet.

Regnskabet er godkendt og derefter blev decharge også godkendt

3. Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år

Formanden Jakob fortalte først om HBs arbejdsopgaver og roller

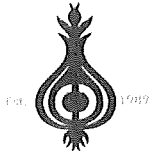
Iflg. CFSA (Center for Frivilligt Socialt Arbejde) er HB's anbefalede arbejdsopgaver og roller disse:

- Udvikle strategi
- Styrer økonomien og udarbejder og følger op på budgetter
- Sikrer, at foreningen lever op til sine juridiske forpligtelser
- Sikre, at medlemmer har indsigt i og indflydelse på foreningen
- Sikre at vedtægterne overholdes, udvikles og løbende får et serviceeftersyn
- Fungerer som arbejdsgiver (hvis foreningen har lønnede ansatte)
- Kommunikere med omverdenen
- Interessehåndtering
- Sikre generationsskifte

Disse roller og arbejdsopgaver vil HB gerne ende op med.

I CCF i dag er HB's arbejdsopgaver og roller:

- Alt det ovenfor anbefalede PLUS
- Magasinet, sociale medier, tarmrådgivning, udvikling af projekter, fundraising, gennemførelse af projekter/kampagner, servicering af frivillige/lokalafdelinger, foredrag, interviews, planlægning og afholdelse af kurser, arrangere landsmøder, arrangere samarbejdsudvalgsmøder, landsgeneralforsamlinger, personaleledelse inkl. afgang og ansættelser, svare på utallige mails fra f.eks. Danske Patienter, diverse henvendelser fra medlemmer, sælgere, potentielle samarbejdspartnere i industrien, sundhedssektoren, ny hjemmeside, deltage i faglige netværk osv. osv. osv. osv. osv.



COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge

Det er et spørgsmål om held og tilfældigheder, om der er HB-medlemmer med de fornødne kompetencer, kræfter og vilje der skal til...

Frivillige skal også have et godt arbejdsmiljø – flere har haft brug for time out ad hoc pga overload, sygdom, udfordringer på privatfronten mm.

Formanden Jakob fremlægger nu de **nye visioner for CCF**:

Landsmødet var startskuddet. Vi har lyttet til deltagernes visioner, der ønskes:

- 7-10.000 medlemmer i 2027
- styrket sekretariat
- mere fokus på integration af IBS-medlemmer og unge
- internationalt samarbejde
- stort alment kendskab til CCF

Fra visioner til virkelighed:

Der skal være bedre støtte til lokalafdelingerne. 3 lokalafdelinger er lukket indenfor det seneste år. De aktive lokalafdelinger har heller ikke ligefrem en venteliste på folk, der gerne vil være aktive i CCF. Antallet af frivillige går også ned hos andre organisationer.

- IBS projekt (3-5 mio.kr) i samarbejde med Dansk Cøliaki Forening
- IBD projekt a la IBS projekt
- Udvikling af kurserne og Tarmrådgivningen
- Kommunikationsstrategi (målgrupper og kanaler)

Eftersom CCF vil have flere medlemmer, er der et stort potentiale i disse projekter til netop at hverve flere medlemmer.

Medicinalfirmaer, fonde mm vil gerne være med, især hvis de kan være flere om at støtte de samme projekter. Derfor vil vi informere og kommunikere strategierne og visionerne til dem. Udvikling af kurser, men kan vi bruge andre kanaler, f.eks. online – nye målgrupper, IBD, pårørende.

Vi har brug for en kommunikationsstrategi – hvem er målgrupper, hvilke kanaler, hvad skal de og vi opnå, der skal laves en sammenhæng.

HB ønsker, at CCF skal være medlem af paraplyorganisationen Danske Handicap Organisationer, ligesom mange andre patientforeninger. Dermed kan vi få flere samarbejdspartnere, og det vil give bedre mulighed for at få anerkendt vores sygdom som et handicap, hvis man får brug for det.

IBD dag/uge 12.-19. maj i år. Her skabes der opmærksomhed om vores sygdom i samarbejde med Solsikkeprogrammet, hvor der for alvor er mulighed for at få anerkendt vores sygdom som et usynligt handicap.

En af de store virksomheder Salling Gruppen med 43.000 medarbejdere har bedt om at få Benthes

Colitis-Crohn Foreningen - Norregade 71-75, 1.th. - 5000 Odense C - Tlf. 35 35 48 82 - mail: info@cef.dk - www.cef.dk





COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge

video, hvor der står en i en butik og ikke kan få lov at bruge et toilet – fantastisk video og markedsføring af CCF og en vigtig problematik for vores medlemmer!

Best practice projekt – vi skal studere andre patientforeninger: hvad gør de, hvor har de gjort noget smart, hvad kan vi lære af dem? Mange vil meget gerne dele ud af deres gode ideer. CCF har netop haft en praktikant (Jeppe) i 7 uger. Han har gennemført walk and talk i en lokalafdeling og gennemført et pilotprojekt, hvor han har interviewet andre patientforeninger om deres arbejde med unge. Det er der kommet et meget interessant idekatalog ud af.

Medlemsundersøgelse vil vi gennemføre på lidt længere sigt: Hvordan er medlemssammensætningen, hvilke forventninger har medlemmerne, er vi på rette spor?

Kendis-ambassadører og flere patientambassadører vil være en god ide – om end nok først på lidt længere sigt.

Fra vision til virkelighed fortsat:

HB ønsker at ansætte en konsulent, en sekretariatsleder på fuld tid og en medarbejder med ansvar for de unge medlemmer

- der ansættes en udviklingskonsulent på deltid (budget 200.000/år)
- der ansættes en sekretariatsleder på fuld tid (budget 550.000/år)
- der ansættes en medarbejder på deltid med ansvar for de unge medlemmer

Fra vision til virkelighed – flere penge til drift:

HB ønsker mandat til at sætte ovenstående i gang under forudsætning af, at den fornødne finansiering af driften er på plads.

CCF har primo 2023 3,7 mio i frie midler – de bør arbejde for medlemmerne i højere grad! HB ønsker at bruge op til 1 mio. kr over tre år på dette, hvorefter finansieringen ser ud til at kunne hvile i sig selv.

Projekter er noget helt andet, de kan finansieres med midler fra puljer, fonde og industrien, der skal bare være en slagkraftig driftsorganisation, som kan udvikle projekterne, søge om støtte og gennemføre projekterne inkl. ekstra ansættelser i den forbindelse. Hvis CCF selv investerer penge i projekterne, vil vi formentlig få flere midler fra fonde og medicinalvirksomhederne. Det er vigtigt at sende signalet om, at CCF også selv vil investere penge i egne projekter.

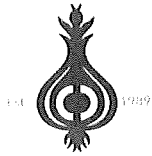
Bliver der overhovedet noget praktisk arbejde tilbage hos HB?

I en overgangsfase har HB en vigtig opgave med at give slip og uddelegere både ansvar og beslutningsret, men det skal ske på en måde og i et tempo, så alle kan være med.

Det bliver en anden måde at arbejde i HB – vi skal give "slip" – vi skal overlade ansvar og beslutningsret til de medarbejdere, vi ønsker at ansætte, men det skal ske på en måde og i et tempo som alle kan være med i.

Colitis-Crohn Foreningen - Norregade 71-75, 1.th. - 5000 Odense C - Tlf. 35 35 48 82 - mail: info@ccf.dk - www.ccf.dk





COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge

Under næste punkt kan man stemme for eller imod handlingsplanen ved at stemme for eller imod det tilhørende budget.

Efter gennemgang af handlingsplanen var det tid til spørgsmål og svar. En opsamling:

Spm.: Hvis vi bliver stemplet som "handikappet" vil det have indflydelse på private forsikringer, ulykkesforsikring osv.?

Svar: Vi bliver ikke stemplet, og man bliver ikke automatisk handicappet, fordi man har en af "vores" sygdomme. Det er en ret man har til at blive betragtet som handicappet, hvis man en dag får brug for det. Mange andre patientforeninger står i samme situation allerede i dag, men HB vil undersøge spørgsmålet.

Spm: Kan vi få skriftlig garanti for at den anden driftspulje vil give os penge? Hvad hvis den nye driftspulje lukker?

Svar: Der kan selvfølgelig ikke gives garantier, men der er ingen grund til at frygte, at hverken den ene eller den anden pulje lukker. Det samme gælder for den vi har søgt indtil nu, de er begge finansieret over finansloven via Tips- og Lottomidlerne. Hvis vi går med den nye driftspulje ULHAN, og hvis vi hypotetisk forestiller os, at noget går galt, er vi MANGE patientforeninger, der er i samme båd, og som kan protestere. For en sikkerheds skyld vil vi i år både søge driftstilskud fra den pulje, vi plejer at modtage midler fra og fra den nye. Man kan søge begge steder, man må bare kun modtage tilskud fra den ene af puljerne, så det beslutter vi, når vi har fået nogle bevillinger og kender beløbene.

Spm: Hvorfor har så mange forladt HB?

Svar: Ja det er ærgerligt, at fem HB-medlemmer har besluttet at trække sig på denne konto, men det er egentlig ikke så underligt. Vi er alle kommet ind i en stort set helt ny HB med det eneste fælles mål at skabe besparelser på udgifterne til HB inkl. udvalg og revisor/ bogføring samt skabe åbenhed om, hvad CCF's penge går til. Det er ikke så mærkeligt, at vi ikke er enige om den fremtidsorienterede strategi. Hvis man ikke kan se sig selv i strategien, er det helt forståeligt, at man ikke ønsker at sidde i HB. Den tilbageværende HB udgør et flertal, vi er enige om strategien, og vi bliver siddende mhp. at gennemføre den. Der er taget udgangspunkt i de visioner, der blev formuleret på landsmødet i september 2022.

Spm.: Hvorfor er der færre aktive lokalafdelinger i dag?

Svar: Historikken er, at bestyrelsen i Midt-/ Vest Sjælland var ganske få, allerede da den tidligere landsforkvinde sad i lokalafdelingen. Da den tidligere landsformand og lokalformanden trak sig, var der ikke længere basis for en lokalafdeling. Storstrøm melder kort efter, at den også var nødt til at lukke, fordi der kun var to medlemmer tilbage i den lokale bestyrelse. Også her var der tale om, at medlemmer med forbindelse til den tidligere HB trak sig.

Colitis-Crohn Foreningen - Nørregade 71-75, 1.th. - 5000 Odense C - Tlf. 35 35 48 82 - mail: info@ccf.dk - www.ccf.dk





COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge

Omkring nytår meddelte fem medlemmer af Nordsjællands bestyrelse, at de trak sig og ville lukke lokalafdelingen. Kontaktudvalget har forsøgt at kalde ind til GF i Nordsjælland i februar mhp. at bevare lokalafdelingen, men det lykkedes ikke i første omgang. Der er dog midlertidigt nedsat et udvalg i Nordsjælland, og de arrangerer jævnlige cafe-aftener. Der er begrundet håb om, at Nordsjælland kan komme tilbage i løbet af det næste års tid, men generelt er det desværre en trend, at stadig færre ønsker at levere frivilligt arbejde, så det er vi nok nødt til at forholde os til. Den nye HB mener, at det også er en god grund til at have en ansat, der har ansvar for at støtte og koordinere det frivillige arbejde.

På seneste møde i Samarbejdsudvalget blev det besluttet, at medlemmer i regioner med lukkede lokalforeninger kan "indlemmes" i de resterende lokalafdelinger, så ingen skal føle sig uden tilhørsforhold. Det arbejdes der på.

Det er også aftalt at supplere landsmødet og samarbejdsudvalgsmødet med 1-2 videomøder om året, så der er bedre dialog mellem lokalafdelingerne og HB.

Spm.: Hvis vi ikke får de beløb, der regnes med, skal vi vel ikke begynde at bruge penge?

Svar: Helt enig! Hvis de økonomiske forudsætninger for strategien ikke er til stede, kan strategien ikke gennemføres.

Spm: Hvad er garantien for, at der ikke er mange, der søger den anden pulje, så CCF får mindre alligevel?

Svar: Der er jo ikke garanti for ret meget i denne verden. Lige nu hæfter vi os ved, at det ser ud til, at vi kan modtage markant større tilskud ved at søge den anden pulje, og det går vi med.

Spm: Er det relevant, at vi bruger energi på specifikt de unge? Hvad kom der ud af den walk and talk, praktikanten arrangerede?

Svar: Der er afholdt en Walk and Talk i København, og erfaringerne er gode. Måske det kan gøres anderledes, hvis der er godt vejr, men det var kun eet tiltag. Praktikanten Jeppe har lavet et idekatalog efter at have talt med 10 andre patientforeninger om, hvad man kan gøre for de unge. Der peges bl.a. på vigtigheden af, at det er en eller flere unge, der står for arrangementet, og at man ikke kan regne med, at der kan findes frivillige til at påtage sig opgaven.

Spm: Hvad skal en ansat fundraiser lave, når der er et udvalg, der udfører denne opgave?

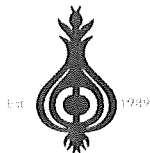
Svar: Det udvalg har ikke skaffet nævneværdige midler det seneste år – og forståeligt nok. Dels kan man jo som frivillig være presset på tid, dels er det et større arbejde. Der skal både udvikles projekter, de skal beskrives, der skal søges funding, og så skal projekterne jo også gennemføres. Derfor skal vi have ansatte til det, men HB-medlemmer kan jo stadig være med. Vi forestiller os, at det er de ansatte, der "driver" processen, men kan er jo fortsat være basis for samarbejde.

Spm.: Kan COPA spærre for CCF's medlemskab?

Svar: Der går jo en historie om, at CCF tidligere har søgt ind i Danske Handicaporganisationer, og det har vi undersøgt. DH har tjekket det og svaret, at vi ikke har søgt de seneste 10 år.

Colitis-Crohn Foreningen - Norregade 71-75, 1.th. - 5000 Odense C - Tlf. 35 35 48 82 - mail: info@ccf.dk - www.ccf.dk





COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge

Tilsyneladende har vi søgt for ca. 20 år siden, og dengang var det vist COPA, der blokerede. Det er faktisk muligt for eksisterende medlemmer at blokere for, at vi kan komme ind, hvis der er risiko for væsentlige interessekonflikter. Vi kan dog ikke se, hvordan det skulle kunne blive et problem. Dansk Cøliaki Forening og COPA er de eneste, hvor det kunne være tilfældet. Cøliakiforeningen har vi et fantastisk samarbejde med om IBS-projektet, og der er ingen grund til at tro, at de ønsker at blokere for vores optagelse. Vi samarbejder og har god dialog med COPA, så vi kan heller ikke se, hvorfor de skulle ønske at blokere for os. Vi har også gode argumenter både for vores berettigelse og vores engagement i sagen, og også her må det være en fordel, at vi er den første patientorganisation, der har fået lov til at sætte solsikken på vores toiletkort. Det er i sig selv en anerkendelse af, at vi repræsenterer mennesker med et eller flere usynlige handicaps.

Spm: Er beløb til foreningerne fra den anden driftspulje bundet op på antal medlemmer, er det et budget man sender ind eller?

Svar: Det er vi ikke helt afklarede om på nuværende tidspunkt. Vi har forsøgt at undersøge det, men det er svært at få definitive svar. Så vi er nødt til at ansøge, så vi kan få et klarere billede af mulighederne. Vi har mange medlemmer sammenlignet med andre, og nogle får et stort beløb, selvom de ikke har flere ansatte end os.

3. Behandling og godkendelse af budget

Benthe fra HB gennemgik budget 1 og budget 2. Budget 1 stemmer man for, hvis man støtter HBs handlingsplan inkl., at der afsættes 1 mio. kr fra de frie midler til anvendelse i 2023, 2024 og 2025.

Dirigenten Lone: hvis man siger ja til budget 1, er det en forudsætning, at finansieringen er på plads, ellers må man tilbage til budget 2.

Budget 1 – her stemmer man også om, at HB kan bruge 1 mill over de næste 3 år
Afstemning: For 20 – imod 13

Forudsætningerne er at den skitserede økonomi er på plads.

4. Fastsættelse af kontingent

Ingen ændringsforslag – kontingent forsætter uændret det næste år.



COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge

5. Indkomne forslag

Forslag 1 – fra Samarbejdsudvalget (indgivet af Vera Slyk Pedersen):

Indstilling til vedtægtsændring. På vegne af deltagerne af årets SU møde 21 jan 2023 indstilles hermed vedtægtsændring, der giver medlemmerne mulighed for at deltage og stemme online til landsgeneralforsamlingen.

Dirigenten Lone: foreslår at teksten rettes ... og så afstemning.

Tre deltagere satte sig sammen og blev enige om en reformulering af forslaget. Resultatet blev:

§ 6 Generalforsamlingen

...

Stk. 4. Hvert betalende personlige medlem og familiemedlemsskab af Colitis-Crohn Foreningen har én stemme og er stemmeberettiget på landsgeneralforsamlingen. Såfremt det kan gøres under sikre forhold og med garanti for, at der ikke er risiko for misbrug eller brud på reglerne for datasikkerhed, bemyndiges Hovedbestyrelsen til at organisere deltagelse via video.

Tilføjelsen er markeret med rød skrift.

Stk. 5. Afstemning sker ved håndsoprækning, medmindre 1 af de fremmødte stemmeberettigede deltagere forlanger skriftlig afstemning. Såfremt det kan gøres under sikre forhold og med garanti for, at der ikke er risiko for misbrug eller brud på reglerne for datasikkerhed, bemyndiges Hovedbestyrelsen til at organisere mulighed for at stemme digitalt.

Tilføjelsen er markeret med rød skrift.

Den nye formulering blev vedtaget.

Forslag 2 – fra Lena Kjærgaard

Vi i CCF Sønderjylland har lavet et forslag til en vedtægtsændring i lokalvedtægterne. Sydvestjylland har læst den igennem og sagt de gerne vil være medunderskriver/ stille forslaget.

Begrundelse:

Vi ønsker en del af §6 ændret, da vi i foråret blev ramt af udfordringer pga. suspendering af vores kasserer. Dermed havde lokalafdelingen ikke adgang til bankkontoen mere. For ikke at være sårbar i fremtiden, også ved afgang af kasserer i øvrigt, ønsker lokalafdelingen, at både formand og kasserer har prokura til at disponerer over lokalafdelingens bankkonto.

ÆNDRINGSFORSLAG TIL VEDTÆGTER

Eksisterende tekst

§6

Lokalafdelingen tegnes af formanden eller næstformanden for bestyrelsen samt kassereren, to i forening. Disse kan meddele prokura i forening. *Kassereren har prokura til alene at disponere på foreningens bankkonti.*

Formand og kasserer må ikke være i familie i 1. led eller ægtefælle /samlevende. Hovedbestyrelsen kan dispensere fra foranstående sætning, hvis lokalafdelingen ellers ikke kan fortsætte.



COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge

Ny tekst

§6

Lokalafdelingen tegnes af formanden eller næstformanden for bestyrelsen samt kassereren, to i forening. Disse kan meddele prokura i forening. *Kassereren og formanden har prokura til at disponere på foreningens bankkonti.*

Formand og kasserer må ikke være i familie i 1. led eller ægtefælle /samlevende. Hovedbestyrelsen kan dispensere fra foranstående sætning, hvis lokalafdelingen ellers ikke kan fortsætte.

Forslaget blev vedtaget.

6. Valg af hovedbestyrelsesmedlemmer

Landsformanden var ikke på valg i år

Hovedbestyrelsesmedlemmer

- Der skulle vælges
 - 3 medlemmer for 3 år
 - 1 medlem for 2 år
 - 2 medlemmer for 1 år

Jesper Olsen var som den eneste stillet op på dagen: jeg vil gerne stille op for 1 år – der er behov for yngre medlemmer.

Michael Lasse Mikkelsen stillede op på dagen - også for 1 år.

Da der ikke var flere, som ønskede at stille op til HB, består HB i det kommende år af 5 medlemmer og landsformanden.

7. Valg af suppleanter

Der skulle vælges op til 3 suppleanter – ingen kandidater meldte sig.

8. Valg af 2 interne revisorer

Erik ville gerne stille op igen og blev valgt.

Annie Kbh stillede også op og blev valgt som intern revisor.

9. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling

Odense blev valgt igen.



COLITIS-CROHN FORENINGEN

Patientforeningen for tarmsyge

10. Eventuelt

Lars – jeg er uenig i politikken, men HB skal have tak for indsatsen og husk at give kontoret samme tilbagemelding.

Ulla fra Sydvestjylland – måske skal det ikke længere hedde landsmødet. Det er i mine øjne kun, hvis der også deltager medlemmer udenfor lokalafdelingerne. Som det er nu, er det kun lokalafdelingerne. Tak for bolsjer og vin – men det er ikke nødvendigt, at vi får gaver.

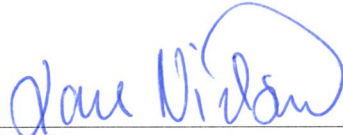
Vera: jeg har talt med kontoret i dag. De vil gerne have weekend, så de ønsker ikke at blive ringet op før mandag, hvor de bliver orienteret af Jakob.

Kan vi starte tidligere næste gang? Flere tilslutter sig dette. HB tager det med i planlægningen.


Dirigenten afsluttede LGF, takkede for god ro og orden og giver ordet til formanden

Landsformanden Jakob afsluttede med tak til de afgående HB-medlemmer, den afgående interne revisor, de frivillige samt dirigenten og dennes højre hånd.

Godkendt med dato og underskrift:



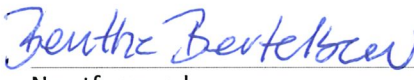
Dirigent



Referent ANNIE S. PEDERSEN

 5/6-23

Landsformand

 5/6-2023

Næstformand
BENTHE BERTEISEN

 8/6-23

Kasserer BENTHE BERTEISEN