

Referat, FNUG's generalforsamling, Sct. Knudsborg, 28. september 2019

Pkt. 1 Valg af dirigent

James Rickmann blev valgt og konstaterede at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt.

Pkt. 2 Valg af 1 referent og 2 stemmetællere

Anette Larsen blev valgt.

Mette Søndergaard og Jeannette Henriksen blev valgt som stemmetællere.

Pkt. 3 Beretning fra bestyrelse & udvalg

Formand Tanja Tofte Thomsen aflagde beretning.

Se den skriftlige årsberetning på hjemmesiden.

Overordnede punkter fra den mundtlige beretning:

- Instagram, lukket gruppe på FB, Åbenside på FB og hjemmeside.
Instagram, der har fokus på forskellige aspekter ved livet; som kollega, parforhold, på rejse, hverdagen m.m.
- Hjemmesiden er blevet opdateret. Der er fokus på mange flere billeder. Fokus på events
- Lokale events – gratis eller max. 50 kr.
- TAK og klapsalver til de frivillige.

Spørgsmål: Har I fået feedback på hvad folk synes om den nye side?

Svar: Nej. Bestyrelsen har snakket om det. Man vil gerne lave en workshop weekend hvor hjemmesiden er på programmet. Folk vil kunne melde sig til. I hører nærmere.

Pkt. 4 Forelæggelse og godkendelse af regnskab

Fremlægges af kasserer Kiki Mathiasen

Driftstilskud fra Dansk Ungdoms Fællesråd er den væsentligste indtægtskilde.

Andre tilskud/støtte dækker over tilskud fra diverse medicinalvirksomheder, der eks. har givet tilskud til udvikling af RheumaBuddy.

Der er et fint overskud. Det skyldes eks. 50.000 i tilskud til hjemmesideudviklingen.

Den interne revisor havde ikke kommentarer eller bemærkninger til regnskabet.

Der vil også fremover blive søgt eksterne midler til fremtidig hjemmesideudvikling og RheumaBuddy.

Der blev spurgt ind til Medicinalindustriens indflydelse på appen?

Svar: Ingen reklamer eller adgang til personoplysninger og ingen logoer på appen. Der er flere firmaer, der giver tilskud. 32 andre lande bruger FNUG's RheumaBuddy. Der KAN trækkes BIGDATA ud af Appen, men der har ikke været efterspørgsel efter det. Da Appen er dansk gælder den danske (strikse) GDPR lovgivning.

Regnskabet blev godkendt med klart flertal ved håndsoprækning.

Referat, FNUG's generalforsamling, Sct. Knudsborg, 28. september 2019

Pkt. 5 Orientering om budget for det kommende år

Kiki fortsatte; Budgettet 2020

Handicappuljen er høj på 140.000, da de har søgt og fået tilsagn om 4 kurser; Gigt, sex og graviditet, Bliv klogere på gigt, Teenageweekend og Klar parat Studiestart

Et nyt udgiftspunkt er deltagelse i Nordic Rheumatic Youth workshop.

FNUG budgetterer pt. med et underskud på 10.000 for 2020.

Der søges ikke specifikke EU midler, da ansøgningsproceduren vurderes at være for omfattende ift. udbyttet til kurser med 10, MAX 30 deltagere.

FNUG ligger lige på grænsen for medlemskravet til at modtage støtte fra DUF. Mindst 150 medlemmer under 30. år. (ift. socialstyrelsen gives der tilskud til alle under 25)

Så øget fokus på rekruttering af de unge vil være godt givet ud. Det er vigtigt at bakke op om at "hype" teenageweekenden med positive kommentarer på alle FNUG's platforme.

Dirigenten konkluderede, at budgettet blev fremlagt og der var ingen indvendinger mod budgettet.

Pkt. 6 Fastsættelse af kontingent

Beholder kontingentet på 125 kr. halvårligt

Pkt. 7 Behandling af indkomne forslag

Bestyrelsen har lavet et forslag til vedtægtsændringer. Se motivation for forslag i bilag nedenfor. Vedtægtsændringen blev enstemmigt vedtaget af de 28 stemmeberettigede.

Pkt. 8 Valg af bestyrelse og suppleanter

Som indledning fortalte Tanja om bestyrelsens arbejde, omfang, antal møder m.m.

Dirigenten bad herefter bestyrelsen om, at fortælle hvem der ønskede genvalg. I frokostpausen er der derfor mulighed for interesserede i at spørge ind til arbejdet.

Formanden er ikke på valg, men stopper pga. studie

Signe Rickmann, (næstformand) er blevet for gammel og stopper.

Kassereren ønsker at fortsætte.

Stefan summer i pausen, om han ønsker at fortsætte

Karina er ikke på valg, men ønsker at stille op som formand.

Victor vil gerne stille op til en 2-årig periode. Han gør det på fuldmagt, da han skal gå klokken 12.

Referat, FNUG's generalforsamling, Sct. Knudsborg, 28. september 2019

OBS! Ændring i Dagsordenen for at udnytte tiden indtil frokost:

Pkt. 11. Eventuelt

1. Victor kom med forslag: PR på børneafdelinger/reumatologiske afdelinger/de specifikke relevante afdelinger.
2. Det er svært at være syg og man vil ikke tænke på sig selv som syg. Så man melder sig ikke ind! Den barriere skal vi kende og oplyse om hvad vi rent faktisk står for. Og at det også er de autoimmune gigtsygdomme.
3. Brug infoskærmene på sygehusene.
4. Genoptage samarbejdet med Gigtramte Børns Forældreforening og deres møder/kurser. Så børnene og deres forældre finder ud af, at FNUG eksisterer.
5. Dette behøver ikke være en bestyrelsesopgave. Det er en opgave for alle medlemmer, at gøre opmærksom på at FNUG findes og hvad de tilbyder.
6. Kunne man udsende en mailling-liste, at man har nogle specifikke opgaver, bestyrelsen ikke kan løse, men at man gerne vil have nogle andre til at byde ind på.
7. Vær gerne så specifikke som muligt med hvilken opgave, omfang, hvornår, hvilket område.
8. Må FNUG ikke få et podcast afsnit hos Gigtforeningen?
9. Frivilligjob.dk kunne bruges til specifikke løsninger; eks. opgaver inden for markedsføring.
10. Har man penge til at lave andre tiltag eks. reklamer på by cykler?
11. Merchandise er ok, koster penge, men har begrænset rækkevidde
12. Reklamer på sociale medier; takeovers, der handler om, at gigt ikke kun er sygdomme, hvor ordet gigt indgår.
13. Løb/gang event arrangeret af forskellige patientforeninger eks. kun for unge. evt. deltage i DHL stafetten.
14. Lave samarbejde med natteravnene, der kunne gå og "sprede gigt"
15. Gigtforeningen vil gerne hjælpe med eks. at lave annoncerede FB opslag
16. Merchandise skal bruges med omtanke, målrettes til de steder, hvor målgruppen befinder sig og allerhelst følges op af personlig opbakning/reklamer.
17. En BOKS i Ledsager om "Ved du hvad FNUG er?"
18. Skriv til nyhedsbureauer, til journalister, der har skrevet om sundhed m.m. og få dem til at tage FNUG og emnet op.
19. Lav et udvalg! Fordel opgaverne ud på interesserede, der har lyst og kompetencer.
20. Man kunne evt. blive frivillig under kommunikation.

12.10 Frokost

Referat, FNUG's generalforsamling, Sct. Knudsborg, 28. september 2019

13.30 Generalforsamlingen fortsætter

Pkt. 8 Valg af bestyrelse og suppleanter... fortsat

Formand valgt for 1 år:

Karina Mogensen.

Kasserer valgt for 2 år:

Kiki Mathiasen.

Bestyrelsesmedlemmer valgt for 2 år:

Camilla Hamann

Stefan Hals

Victor Thomsen

Bestyrelsesmedlemmer valgt for 1 år:

Emilie Trohl

Irinna Jeberg

Suppleanter valgt for 1 år:

Anders Jepsen

Asger Olsson

Pkt. 9 Valg af intern revisor og suppleant

Nu 26 stemmeberettigede i alt.

Intern revisor valgt for 1 år:

Mette Vølund

Revisor suppleant valgt for 1 år:

Frederikke Lau-Jensen

Pkt. 10 Fastsættelse af næste års ordinær generalforsamling

19. september 2020

Pkt. 11 Eventuelt

- Karla Pilgaard præsenterede Gigtforeningens nye netværk **MIG "Midt i Gigt"** for 35+ Det er HELT nyt. Og meget ukonkret endnu. I november holder netværket næste møde og aftaler hvordan man spreder rygten. I kommer helt klart til at høre mere.



Referat, FNUG's generalforsamling, Sct. Knudsborg, 28. september 2019

- Karla fortalte også om **Kroniske influencers**: et netværk for ALLE kroniske syge på instagram. (ikke kun gigt!)
Har holdt 2 fester, sidst i Odense var der 50 med. Kaffeaftner eks. i Århus var der 30 deltagere. Der er oprettet FB side, hvor eventsene bliver annonceret. De opfordrer andre kronikere til at fortælle om livet som kroniker. SÅ der bliver gjort opmærksom på alle de udfordringer man har.
- Mathilde Kristensen fortalte om **#Nordicrheumayouth**. De laver en event 26. – 29. marts 2020, der rummer workshops for unge ml. 18 og 30 med reumatisk diagnose af en art. Eventen finder sted i Hillerød. Har tidligere været i Finland og Sverige. Prisen er 50 euro.

De gør det for at understøtte unge med en reumatisk sygdom til livet med sygdommen. Empowerment! Der bliver oplæg, øvelser, inspiration m.m. Emnet er mental sundhed.
- RheumaBuddy kommer snart i en opgraderet version. Der er særligt 2 store ændringer:
 1. Et nyt forbedret community, hvor tråden af gode råd og erfaringsudvekslinger kan følges opdelt efter kategorier og emner. Med sin profil kan man poste opslag eller svare på indlæg, og man kan også gøre det anonymt, fx hvis et emne er meget personfølsomt. Vores feedback siger mere åbenhed, men også mulighed for diskretion.
 2. Der er 4 hovedindikationer i RheumaBuddy: humør, smerter, stivhed og træthed. Nu får vi muligheden for at tilføje eller ændre indikationer, altså de symptomer eller issues som er vigtig for den enkelte. Det betyder at man i langt højere udstrækning kan individualisere app'en til konkrete behov for at monitorere sygdomsudvikling. Det sker i baggrund af at mange med gigt forskelligt oplever hvad der for dem er vigtigt for at leve det gode liv med gigt. De nævnte forbedringer har været undervejs siden sidste år, men kan realiseres her i efteråret. Udviklingen sker på engelsk og vores test version har derfor været afprøvet i Storbritannien med meget gode resultater. Derfor oversætter vi interface til dansk og lancerer den sammen med vores IT leverandør. Økonomien der har gjort udviklingen mulig er støtte fra flere forskellige virksomheder i discovery og udviklingsfase.
- Karina Mogensen fortalte at vi også er på Jelling festival i 2020. Der bliver holdt et idémøde, der er åbent for alle.
- Mia Hedegaard fortalte om 23. – 24. november hvor der er kursus om **sex, gigt og graviditet**. Der er oplægsholdere og bl a. kommer der en psykolog lørdag aften. Det bliver holdt på Scandic Kolding. Find det på hjemmesiden, hvor man også melder sig til.

Tak og gave til dirigenten!

Ref./ Frivilligkonsulent fra Gigtforeningens Frivilligafdeling, Anette Larsen

Referat, FNUG's generalforsamling, Sct. Knudsborg, 28. september 2019

Bilag til referat:

FORSLAG TIL VEDTÆGTSÆNDRING

Nuværende vedtægter:

§ 9 BESTYRELSE Stk. 2 Bestyrelsen består af: a. formand b. næstformand c. kasserer d. fire ordinære medlemmer e. to suppleanter På lige årstal vælges formand og to ordinære medlemmer. På ulige årstal vælges næstformand, kasserer og to ordinære medlemmer. De to suppleanter vælges hvert år.

§ 12 TEGNING – HÆFTELSE Stk. 1 FNUG tegnes af formand og næstformand i forening, eller i en af disses fravær af formand/næstformand og et andet bestyrelsesmedlem i forening.

Forslag til reviderede vedtægter:

§ 9 BESTYRELSE Stk. 2 Bestyrelsen består af: a. formand b. kasserer c. tre til fem ordinære medlemmer d. to suppleanter På lige årstal vælges formand og mindst 1 bestyrelsesmedlem. På ulige årstal vælges kasserer og mindst 2 bestyrelsesmedlemmer. De to suppleanter er på valg hvert år. Bestyrelsen kan på generalforsamlingen konstituere sig selv med næstformand, sekretær eller andre relevante poster.

§ 12 TEGNING – HÆFTELSE Stk. 1 FNUG tegnes af formand og kasserer i forening, eller i en af disses fravær af formand/kasserer og et andet bestyrelsesmedlem i forening.

Motivation for vedtægtsændringen:

Bestyrelsen foreslår denne vedtægtsændring med henblik på nemmere at hverve nye medlemmer til bestyrelsen og mere smidigt danne en bestyrelse. Der fremhæves mulighed for at poster til bestyrelsen kan aftales internt og efter relevans. Direkte valg til næstformand fjernes, men posten som næstformand vil stadig være gældende hvis bestyrelsen konstituerer sig med én. Derfor er paragraf 12 nødvendig at justere, udelukkende i forhold til tegningsretten, skulle bestyrelsen vælge ikke at besætte en næstformandspost.

Det vigtigste i vedtægtsændringen er muligheden for at danne en bestyrelse på et samlet interval mellem 5-7 personer, suppleanter ikke talt med. Dermed undgås en ekstraordinær generalforsamling, og risiko for at meget frivilligt arbejde forsinkes, fordi det ikke har været muligt at vælge en samlet bestyrelse.

Der vil fortsat være direkte valg til formand og kasserer. Behovet for mere smidighed er til stede, da det har vidst sig sværere at hverve interesserede medlemmer til landsdækkende frivilligt bestyrelsesarbejde. Der er ikke lagt op til en fast reduktion af antallet af bestyrelsesmedlemmer, men en mulighed for at forsætte til den efterfølgende års ordinære generalforsamling for valghandling.

