

Bestyrelsens beretning 2023-2224

ved generalforsamlingen i IC foreningen/BPS 20.04.2024 i København

Velkommen alle sammen til vores ordinære generalforsamling i år i København.

Vi er dd 151 medlemmer i foreningen, heraf 20 pårørende (i alt 10 flere medlemmer end sidste år), og vi vokser lige så stille år for år. Vores mål er ikke nødvendigvis at blive en meget stor forening, men at være en robust patientforening, der udbreder kendskabet til vores lidelse og hjælper og støtter vores medlemmer med information, rådgivning og erfaringsudveksling. Vi kan mærke, at der i sundhedsvæsenet bliver større og større kendskab til IC/BPS, blandt andet fordi flere og flere nye medlemmer er henvist til os derfra.

På det **konstituerende bestyrelsesmøde 29/4 2023 i Aarhus** valgtes Signe Heister som formand, Lene N. Rasmusen som næstformand og Christina Wendt blev valgt ind i bestyrelsen og valgt som kasserer. På samme møde valgte vi Bodil Stilling til referent, samt Maria Lukowski som IT-ansvarlig og webmaster. Mette Harmuth blev valgt ind i bestyrelsen, Lone Norlander fortsatte, og Ulla Christensen og Britt Winther blev valgt som suppleanter. Suppleanter deltager i vores bestyrelsesmøder. Peter Rasmussen, som har siddet i bestyrelsen de seneste 7 år, trak sig. Stor tak til Peter for en kæmpe indsats og stort engagement som pårørende i bestyrelsen. Peter hjælper os fortsat med nogle ad hoc-opgaver.

Signe mødtes med vores nye kasserer Christina, som begyndte at sætte sig ind i økonomien, men hun blev desværre hen over sommeren så alvorligt syg, at hun efter sommeren måtte opgive både sine kassereropgaver og sin bestyrelsespost, hvorfor Signe fra april til september klarede regningerne.

Vi har tidligere overvejet, om det ikke var økonomistyringen, vi skulle satse lidt mere professionelt på i administrationen, så efter en del research bla. hos andre patientforeninger fandt vi firmaet Optivitze med revisor Jette Amdi Andersen i spidsen, som vi i efteråret tegnede en kontrakt med og satte hende ind i sagerne omkring foreningens økonomi. Jette vil I møde på Skype senere, hvor hun vil fremlægge årsregnskab og budget.

Derefter var vi så heldige, at Ulla Christensen sagde ja til at overtage pladsen i bestyrelsen, påtage sig kassereropgaverne og samarbejde med Jette Amdi Andersen. Det hele kører nu på skinner igen. Stor tak for det Ulla!

Foreningen har en fornuftig økonomi med den støtte vi får fra ministeriet til aktiviteter og drift, og vi er ved at spare sammen til næste skridt, som bliver en mere professionel medlemsstyring, samtidig med at vi holder fokus på at bevare en formue, der kan dække et års drift, idet vi aldrig på forhånd kender tilskuddene fra ministeriet.

Vi har gennem året holdt **5 bestyrelsesmøder**, det konstituerende møde i Aarhus, 2 digitale møder samt 2 fysiske møder. Vi har fundet en god rytme på den måde og har et godt samarbejde i bestyrelsen, hvor alle byder ind og påtager sig de løbende opgaver mellem møderne. Bestyrelsesarbejdet er ulønnet og frivilligt, og de fleste af os er jo patienter, så vi respekterer hinandens arbejdskapacitet, og accepterer at der kan være perioder, hvor vi ikke er så arbejdsduelige som i andre. Lene og jeg har løbende et tæt samarbejde. Vi ringer sammen om alt, hvad der rør sig i foreningen og støtter hinanden, når der opstår problemer. Mange tak for det, Lene, det betyder meget.

OG- også mange tak til alle jer andre i bestyrelsen, som passer ERFA-grupperne, skriver referater, bestiller lokaler, henter mad, arrangerer medlemsmøder, betaler regninger, udsender foreningens materiale, har styr på hjemmesiden, holder kontakten til de internationale foreninger og meget mere. Det er et flot stykke arbejde!

Oplysningsarbejdet er fortsat en vigtig del af vores arbejde. Lene og jeg har igen i år været ude på urologiske afdelinger for at fortælle om det at være patient med vores kroniske lidelse og fortælle om foreningens arbejde. I den sammenhæng arbejder vi sammen med medicinalfirmaet IBSA Nordic, der afholder fyraftensmøderne og inviterer læger og sygeplejersker fra de urologiske afdelinger. IBSA er det firma, der bl.a. sælger et af de skyllemidler, der bliver brugt i behandlingen af vores patientgruppe, og de har tidligere doneret til udgivelse af vores PIXI-bog.

I år donerede de 20.000 kr. blandt andet til distribuering af PIXI-bøgerne, som vi netop har genudsendt til de urologiske afdelinger. Vi har i år desuden inkluderet udsendelse til alle Smertecentrene i Danmark, og senere følger de praktiserende

gynækologer. Vi spreder vores materiale så meget vi kan, og porto er derfor en voksende post på vores budget. Vi kan mærke, det giver pote, og vi takker derfor IBSA Nordic for donationen.

Derudover har vi startet et samarbejde med FAKS, foreningen af kroniske smertepatienter, omkring kendskabet til IC/BPS og arbejdet med at inddrage pårørende. De har blandt andet noget virkelig godt materiale, som I kan finde på deres hjemmeside.

Et andet nyt samarbejde er opstået på anbefaling af Herlev Hospital. Flere og flere af os, der har haft sygdommen i mange år, har udviklet skrumpeblære, sover aldrig eller er af andre grunde blevet indstillet til at få en urinstomi/urostomi/brickerblære og følges efter operationen af stomi-sygeplejersker på de store universitetshospitaler. Da vi bliver flere og flere stomipatienter med IC/BPS, ønsker de mere kendskab til vores sygdom. Vi er en anderledes patientgruppe, da vi i modsætning til fx blærekræftstomierne beholder vores blære. Vi er i første omgang inviteret til årsmøde i stomisygeplejerskernes forening F22-stomi i november.

Det kræver lidt ekstra overskud med de udvidede samarbejds muligheder, men vi forsøger at løfte opgaverne, og håber at den indsats, vi på den måde gør, vil øge kendskabet til vores sygdom og vil hjælpe kommende patienter.

Alle **nye medlemmer** får med velkomstbrevet, et medlemskort og patientfolderen og får samtidig også tilsendt nogle eksemplarer af PIXI-bogen, som de kan give til deres praktiserende læge og andre relevante sundhedspersonaler.

De bliver opdateret med vedtægter, beretning, invitationer og adgang til Facebook, samt de nyeste Nyhedsbreve.

Bestyrelsen udsender **nyhedsbreve** på mail, når vi har noget spændende at underrette jer om, og vi har i år udsendt 3 nyhedsbreve. Her opdaterer vi mødedatoer og fortæller i øvrigt om de ting, der rør sig i foreningen og andet nyt om IC/BPS.

Vi ønsker i de næste udgivelser at dele nogle af jeres patienthistorier. Gerne for eksempel 'om at være ung med IC/BPS', 'at være gravid med IC/BPS', 'hvordan fik jeg flexjob', 'hverdagen med min stomi', 'at være forældre med IC/BPS' eller andre emner, der kan være relevante for os andre at kende til og læse lidt om. Derfor giv os endelig et lille vink, hvis I har mod på at dele med os andre. I behøver ikke at være gode til at skrive eller formulere jer, hvis I fortæller, kan vi skrive 😊

Nyhedsbrevene har fået nyt design, og Maria lavede i efteråret en undersøgelse om tilfredsheden hos jer med udseende og indhold. Den viste stor tilfredshed, og at indholdet er relevant. Tak for det.

Medlemsmøderne har igen i år været tematiske, idet vi har holdt møder i Aalborg, Middelfart og i dag i København med Gitte Vittrup (Mette Villadsen var med på de to første) med emnet: 'Hvordan vi med IC/BPS bevarer kropsglæde og sund seksualitet'. Da de fleste af vores medlemmer ofte ikke klarer at rejse så langt, gør vi det, som vi har gjort nogle år, at vi dækker en stor del af landet med samme emne.

Dog havde vi i januar et medlemsmøde i Lyngby med emnet 'Pårørende og patient' med psykolog Carsten Simonsen. Det var et vellykket møde med stort fremmøde, så vi overvejer at gentage temaet i andre regioner.

Alle medlemsmøder bliver optaget og derefter bliver de lagt på hjemmesiden under punktet "for medlemmer" i menuen. Brug jeres kodeord til at se alle de spændende foredrag, der er afholdt.

Under samme punkt vil Nyhedsbrevene løbende blive lagt op..

Brug i det hele taget vores hjemmeside, der står mange nyttige oplysninger til både jer og jeres pårørende, samtidig med, at I kan henvise jeres sundhedspersoner til hjemmesiden.

I foreningen har vi 4 **ERFA-grupper**, en i Region Nord, som mødes i Aalborg, en i Region Midtjylland, som mødes i Århus, en i Region Syd, som mødes i Kolding og en i Region Sjælland/Hovedstaden, som mødes i Lyngby. Hver gruppe har et bestyrelsesmedlem som tovholder, der indkalder, planlægger og afholder møderne.

ERFA-grupperne er en vigtig del af foreningens aktiviteter. Her mødes medlemmerne til erfaringsudveksling og fortrolige samtaler om alt, hvad vores sygdom indebærer af problemer med medicin, smerter, søvn, behandlinger, hjælpemidler og andet i et fortroligt rum. ERFA-møderne er kun for patienter, og der sendes personlige invitationer ud til medlemmerne i området.

Når man bliver medlem, får man samtidig adgang til foreningens lukkede **Facebookside**, hvor vi annoncerer vores møder, og medlemmerne kan diskutere og dele og kommentere på alt det, vi slås med og interesserer os for med vores IC/BPS.

Denne lukkede gruppe er kun for patienter, da meget personlige emner ofte deles. Vi er cirka 90, der deltager i debatten, og for en del i gruppen er det også en livline, hvor vi støtter hinanden, når det er svært og mærker, at vi ikke er alene.

Vi er medlem af en **international patientforening** Global IC/BPS Patient Advocate Meeting, hvor Maria fra bestyrelsen deltager. Der er i andre lande ligesom i Danmark bekymring over manglende læger med kendskab til sygdommen. Maria er bl.a. med i en gruppe, der vil forsøge at lave råd og vejledning til en slags patientuddannelse. Som jeg fortalte sidste år, er de begejstrede for vores PIXI-bog og en spansk læge spurgte til en evt. oversættelse. Vi abonnerer i foreningen også på "IC-network", som er en amerikansk hjemmeside med spændende nyheder, hvor I også kan logge jer på og læse nyt.

Igen i år vil jeg gøre opmærksom på, at foreningen er medlem af paraplyorganisationen **Sjældne Diagnoser**, der består af 55 mindre patientforeninger. Det er Lene og Signe, der deltager i møderne hos SD, som vi har stor glæde af og samler erfaringer fra andre patientforeninger. Vi gør i Nyhedsbrevene og på Facebook opmærksom på, at alle vores medlemmer har adgang til at få gratis hjælp der. De har en velfungerende Helpline med fagspecialister, der betjener os, samt en bisidderordning, som vores medlemmer kan benytte og få en bisidder med til møde hos det offentlige. Det er en rigtig god ordning.

I år har der, som i alle skudår, været afholdt Sjældnedagen i Aarhus og i København. Det er Dronning Mary, der er projektor for os, og det omtales i pressen og gør opmærksom på, at vi med sjældne kroniske sygdomme har brug for kendskab og opmærksomhed.

Inden vi går tilbage til dagsordenen, vil jeg gerne takke dig Bodil, som har valgt ikke at genopstille. Tak for dit engagement og selvom du ikke synes, dine kræfter rækker til bestyrelsesarbejdet længere, glæder jeg mig over din fortsatte støtte med vores arbejde i ERFA-gruppen.

Også en stor tak til vores tidligere kasserer Iver Poulsen, for din indsats som intern revisor og dit store engagement og hjælpsomhed som pårørende og bestyrelsesmedlem gennem en lang årrække, TAK, Iver.

Tak for i år, og vi glæder os til at mødes derude til spændende møder, hyggelige snakke og erfaringsudveksling.

På bestyrelsens vegne

Signe Heister

formand

Generalforsamling i IC Foreningen/BPS

Referat

Lørdag den 20. april 2024 kl. 11.30

Hotel Hebron,
Helgolandsgade 4,
1653 København

Antal stemmeberettigede deltagere: 18

Dagsorden:

1. Valg af dirigent og referent, bestyrelsen foreslår hhv. Cliff Hansen og Bodil Stilling
Begge blev valgt.
Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var lovlig indkaldt.
2. Signe Heister fremlagde bestyrelsens beretning, som blev godkendt.
Beretningen er vedlagt.
Cliff Hansen takkede Signe for det store arbejde, som bestyrelsen udfører.
3. Kassererens reviderede regnskab blev fremlagt.
Foreningens regnskabsfører Jette Amdi Andersen var med digitalt. Hun udtrykte, at hun er dybt imponeret over det arbejde, der bliver lagt for dagen af bestyrelsen.
Jette gennemgik de enkelte punkter i regnskabet.
Hun nævnte, at indtægten fra driftspuljen er afhængig af foreningens egne indtægter.
Punktet ”Puljemidler til næste år” er foranlediget af, at brugen af midlerne er forskudt i forhold til foreningens regnskabsår.

Et nyt punkt på budgettet er ”regnskabsassistance”. Som det fremgår af formandens beretning, har foreningens besluttet at få professionel hjælp til regnskabet.

§ 18 er midler fra Aalborg kommune til et medlemsmøde, der afholdes i november i Aalborg.

Spørgsmål:

Sidste år blev der brugt på mere på aktiviteter end i år, hvorfor det?

Svar: Vi har haft lige så mange aktiviteter som året før, men aktiviteterne var billigere.

Regnskabet blev godkendt.

4. Fremlæggelse af budgetforslag.
Signe Heister fremlagde budgettet.
Det ligner indeværende års regnskab.
Men det er meget svært at budgettere, fordi vi ved ikke, hvad vi får i tilskud.
Signe nævnte, at vi bestræber os på at have en kassebeholdning, der svarer til et års omsætning, netop fordi tilskud fra ministeriets puljer er så usikre.

Der var ingen spørgsmål til budgettet.

Budgettet blev godkendt.

5. Kontingentsfastsættelse.

Bestyrelsen foreslog at fastholde det almindelige kontingent på 250 kr./år og pårørende kontingent på 150 kr./år.

(et hvert ordinært medlem kan have 2 pårørende indmeldt til 150 kr./år i kontingent pr. pårørende).

Kontingentsfastsættelsen blev vedtaget.

6. Valg af bestyrelse: Følgende var på valg:

Signe Heister (genopstiller), genvalgt.

Bodil Stilling (genopstiller ikke).

Ulla Christensen (genopstiller), genvalgt.

Ikke på valg var:

Lene Nørgaard Rasmussen,

Maria Lukowski,

Lone Norlander,

Mette Harmuth

Tommy Kofoed, stillede op til den ledige bestyrelsespost.

Tommy præsenterede sig, som et erfarent bestyrelsesmedlem.

Tommy blev valgt.

7. Valg af suppleant: Britt Winther (genopstiller), genvalgt.

8. Valg af revisor og revisorsuppleant,

bestyrelsen foreslog Christina Wendt som revisor og Peter Rasmussen som revisorsuppleant.

Begge blev valgt.

9. Behandling af indkomne forslag

Ingen indkomne forslag.

10. Eventuelt

Ingen indlæg

Cliff Hansen takkede for god ro og orden og afsluttede generalforsamlingen.



Bodil Stilling, referent



Cliff Hansen dirigent

IC Foreningen / BPS

Årsregnskab
01.04.2023 - 31.03.2024

Resultatopgørelse

	2023-2024	2022-2023
Omsætning		
Kontingent	36.220	31.850
Deltagerbetalinger	500	1.900
Donationer og sponsorater	23.410	2.770
§18-tilskud	4.000	4.500
Driftspulje	49.445	41.050
Aktivitetspulje	41.000	38.000
Puljemidler ovf til næste år	-17.547	0
Omsætning i alt	137.028	120.070
Omkostninger		
Medlemsmøder	-27.745	-59.488
ERFA-møder	-8.496	-5.133
Pixi-bøger, brochurer, pjecer	-4.500	-15.550
Brugte §18-midler	-3.961	-3.500
Generalforsamling	-16.265	-7.200
Bestyrelsesmøder	-2.424	-2.565
Rejseudgifter	-13.481	-12.684
Kontingenter	-1.200	-2.166
Kontorartikler	-4.688	-4.202
Porto	-5.625	-2.522
It-udgifter	-992	-711
Gebyrer bank og MobilePay	-1.134	-1.875
Regnskabsassistance	-14.641	0
Annoncer	0	-4.100
Gaver og blomster	-1.670	-1.247
Udlovningsmidler tilbagebetalt	0	-122
Omkostninger i alt	-106.821	-123.065
Renteindtægt	36	0
Resultat	30.243	-2.995