Generalforsamling i IC Foreningen/BPS

Lørdag den 10. maj 2025 kl. 13.30

Park Hotel, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart

IC foreningen
Bladder Pain Syndrome

Dagsorden:

1. Valg af dirigent og referent, bestyrelsen foreslår hhv. Cliff Hansen og Lene N. Rasmussen Cliff Hansen og Lene Rasmussen valgt til disse 2 funktioner

2. Bestyrelsens beretning fremlægges til godkendelse. Beretningen fremlagt af formand Signe Heister og blev godkendt.

3. Kassererens reviderede regnskab fremlægges til godkendelse.

Kasserer Ulla fremlagde det reviderede regnskab. Regnskabet blev godkendt.

4. Fremlæggelse af budgetforslag.

Kasserer Ulla fremlagde budgetforslaget. Budgetforslaget blev godkendt.

5. Kontingentfastsættelse

Bestyrelsen foreslår fastholdelse af almindeligt kontingent på 250 kr./årl. Bestyrelsen foreslår fastholdelse af pårørendekontingent på 150 kr./årl.

(et hvert ordinært medlem kan have 2 pårørende indmeldt til 150 kr./årl. i kontingent pr. pårørende) Kontingentstørrelsen fortsætter uændret.

6. Valg af bestyrelse:

Følgende er på valg: Lene N. Rasmussen, Maria Lukowski, Mette Harmuth, Lone Norlander (Lene, Maria og Mette genopstiller, Lone udtræder af bestyrelsen)

Lene, Maria og Mette blev genvalgt for 2 år.

Ikke på valg er: Signe Heister, Ulla Christensen, (Tommy Kofoed har forladt bestyrelsen)

Vi er nu 5 bestyrelsesmedlemmer og en suppleant. D.v.s. at der er 2 ledige bestyrelsesposter og en ledig suppleantpost. P.t. har vi desværre ingen pårørende i bestyrelsen.

7. Valg af suppleanter: Maria Andersen opstiller

8. Valg af revisor og revisorsuppleant, bestyrelsen foreslår Christina Wendt som revisor og Peter Rasmussen som revisorsuppleant.

Disse 2 blev genvalgt.

9. Behandling af indkomne forslag

Der var ingen indkomne forslag

10. Eventuelt: Der var intet under eventuelt

Signe Heister, formand

Signe Heister

Lene Rasmussen, referent

Lene Dagsø Rasmussen

Cliff Hansen, dirigent

Bestyrelsens beretning 2024–2025

ved generalforsamlingen i IC foreningen/BPS 10.05.2025 i Middelfart

Velkommen til jer alle sammen til vores ordinære generalforsamling her i Middelfart.

Ved regnskabsårets afslutning 1. april var vi 165 medlemmer i foreningen, heraf 22 pårørende, så vi bliver lidt flere år for år. Mange finder os på nettet, hvor vi har en meget informativ hjemmeside, og vi oplever også, at flere og flere bliver henvist til os gennem hospitalsafdelingerne og af andet sundhedspersonale. Det glæder vi os over, for det betyder, at vores arbejde med at udbrede kendskabet til vores lidelse nytter noget.

Vi får heldigvis en hel del positive tilbagemeldinger især fra nye medlemmer, om hvor meget det hjælper dem at komme ind i et fællesskab med os andre, hvor vi kan støtte hinanden med information og erfaringsudveksling. Vi er også glade for at få flere pårørende ind i foreningen, det er ikke let at være pårørende, men at kende mere og mere til sygdommen skaber forståelse.

På generalforsamlingen i København sidste år blev Signe Heister og Ulla Christensen genvalgt, Lene Nørgaard Rasmussen, Maria Lukowski, Lone Norlander og Mette Harmuth fortsatte i bestyrelsen, og Tommy Kofoed blev valgt ind.

Derefter blev Christina Wendt valgt som foreningens interne revisor og Peter Rasmussen som revisorsuppleant.

På det efterfølgende konstituerende bestyrelsesmøde 20/4 2024 i København valgtes Signe Heister som formand, Lene N. Rasmusen som næstformand og Ulla Christensen som kasserer. Maria fortsatte som webmaster og Mette som tovholder i Region Syd.

En bestyrelse i en patientforening som vores, der mest består af kronisk syge mennesker, er en sårbar størrelse, - det har vi oplevet før, men vi har virkelig oplevet det massivt i år. Først måtte Tommy trække sig helt ud af bestyrelsen og foreningsarbejdet pga. alvorlig sygdom i familien. Dernæst måtte vi skåne Mette, som både sloges med behandling af sin IC/BPS og arbejdspres i øvrigt, Ulla måtte igennem en stor operation, og i efteråret måtte jeg selv ned på vågeblus i bestyrelsen en del måneder pga. livstruende sygdom hos en af mine nærmeste.

Derfor er der især i år stor grund til at sige tak til alle jer i bestyrelsen, der holdt fanen højt og kæmpede jer igennem. Tak for en ualmindelig solidarisk indsats især fra Lene og Maria, som bla. lavede Nyhedsbrevet i december, og for stor omsorg hele vejen rundt blandt os alle. Nu er vi igennem og på banen igen!

Vi har igen i år holdt **5 bestyrelsesmøder**, det konstituerende møde i København, 2 digitale møder samt 2 fysiske møder. Vi er jo spredt geografisk fra Aalborg til Esbjerg til Aarhus og Nordsjælland,

men vi har fundet er god rytme med de fysiske møder, hvor vi mødes i Aarhus eller på Odden, så vi fordeler rejsetiden, så godt vi kan.

Vi har et godt samarbejde i bestyrelsen, hvor alle byder ind og påtager sig de løbende opgaver. Bestyrelsesarbejdet er ulønnet og frivilligt, og vi respekterer hinandens arbejdskapacitet, som naturligvis kan svinge.

Tak alle jer 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, passer pengesagerne og meget mere.

Det er et flot stykke arbejde, som vi godt kan være bekendt!

Lene og jeg har gennem årene udviklet et tæt samarbejde. Vi ringer sammen om alt, hvad der rør sig i foreningen og hjælper hinanden med det hele. Mange tak, Lene, det betyder meget, at du altid er klar til en snak.

IC-foreningen er, som I ved, medlem af paraplyorganisationen **Sjældne Diagnoser**, der består af 56 mindre patientforeninger. Vi har stor glæde af at deltage i deres to repræsentantskabsmøder om året og at dele erfaringer og få gode råd på deres lukkede facebookgruppe for bestyrelsesmedlemmer.

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.

På det seneste repræsentantskabsmøde deltog Maria og jeg. Vi havde i forvejen spurgt til etablering af et netværksmøde omkring systemer til medlemsstyring og økonomistyring, som jeg fortalte om sidste år, at vi er i gang med at undersøge. Programmet skal i første omgang løbende kunne opdatere foreningens medlemsliste digitalt, opkræve kontingent, sende rykkere, og fra vores hjemmeside skal nye medlemmer kunne gå direkte ind og registrere sig i programmet samt betale. Vi nærmer os en beslutning, som skal tages i løbet af efteråret og kunne fungere fra næste regnskabsår. Vi er gennem de seneste 5-6 år blevet dobbelt så mange medlemmer i foreningen, og det er efterhånden blevet for stor en belastning at skulle styre hele administrationen manuelt. Derfor er det planen at sætte penge af til et medlemsstyringssystem fra næste regnskabsår, ligesom det har været en værdifuld beslutning sidste år at tilkøbe os hjælp til regnskaber og bogføring hos Optivitze. Vi er meget trygge ved Jette Amdi Andersen, som også hjælper med ansøgninger i ministeriet og er kendt med samme procedurer fra andre patientforeninger. Ulla og jeg har et glimrende samarbejde med Jette.

Foreningen har en fornuftig økonomi med den støtte vi får fra sundhedsministeriet til aktiviteter og drift, samtidig med at vi holder fokus på at bevare en formue, der kan dække et års drift. Men det er altid lidt usikkert at lægge budget, idet vi ansøger aktivitetspuljen den 31.1. og får svar engang efter sommeren, og søger driftspuljen den 30.6.og får normalt svar i december. Men vi er meget

taknemmelige for den støtte, vi får, der er helt nødvendigt for at holde vores aktiviteter på det nuværende niveau.

Oplysningsarbejdet fortsætter løbende. Vi sender PIXI-bøger og Patientfoldere ud hvert år på skift mellem forskellige grupper: urologiske afdelinger, fysioterapeuter, gynækologer, smerteklinikker, privathospitaler mv

Desuden får **nye medlemmer** sammen med velkomstbrev og medlemskort også patientfolderen og nogle eksemplarer af PIXI-bogen, som de kan give til deres praktiserende læge og andre relevante sundhedspersonaler.

Man kan altid få flere PIXI-bøger til uddeling ved at henvende sig til Lene, Maria eller mig!

Bestyrelsen udsender **Nyhedsbreve** på mail, når vi har noget spændende at underrette jer om, og vi har i år udsendt 3 nyhedsbreve. Vi opdaterer mødedatoer og fortæller om de ting, der rør sig i foreningen. Tak til jer medlemmer, der har bidraget til erfaringsudveksling. Vi ønsker altid gerne jeres nye input og ideer til emner, I ønsker delt i Nyhedsbrevene.

Vi har holdt 4 medlemsmøder rundt i landet: Lene arrangerede et spændende medlemsmøde i Aalborg i november i samarbejde med FAKS (Foreningen af kroniske smerteramte og pårørende), som vi har haft lidt samarbejde med før. Ellers har temaet i år været "Nyt om IC/BPS"

I Aarhus havde vi i januar besøg af overlæge Charlotte Graugaard fra Skejby, i Lyngby havde vi i marts besøg af overlæge Rie Seifert fra Gentofte/Herlev, og i dag har vi haft besøg af speciallæge Allan Ryhammer fra Mølholm. Alle møder har været velbesøgt af både patienter og pårørende, som udtrykker stor tilfredshed med både at blive klogere på vores kroniske sygdom og blive opdateret på blandt andet behandlingsmuligheder. Det har virkelig været givende møder.

Maria gør et stort arbejde for at alle medlemsmøder bliver optaget og derefter lagt på hjemmesiden under punktet "for medlemmer" i menuen. Brug jeres kodeord til at se alle de spændende foredrag, der er afholdt. Enkelte møder må undvære Maria, så der fx fra Aarhus i år blot blev lagt Charlotte Graugaards slides op.

Under 'for medlemmer' ligger i øvrigt også alle Nyhedsbreve.

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. Det er der faktisk en del, der har glæde af.

Har I nogle emner, I gerne vil have belyst af sundfaglige eksperter, så kontakt os endelig, eller lad et ord falde fx på et ERFA-møde.

Vi har, som I ved, 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 endelig en i Region Sjælland/Hovedstaden, som mødes i Lyngby. I Aalborg er det Lene, der er tovholder, og i Aarhus er det Lene og Ulla, der er tovholdere, i Kolding er det Mette, som har måttet aflyse nogle gange pga. sygdom og manglende tilmeldinger. I Lyngby er det Maria, Britt og Signe, der er tovholdere, og vi er jo der en ret stor gruppe efterhånden, der også rummer mange urostomi-opererede efterhånden, så vi deler os faktisk to grupper i halvdelen af mødet. Det har fungeret godt det seneste år.

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.

Læs nogle patienterfaringer om at deltage i ERFA-møderne i sidste Nyhedsbrev fra marts 2025.

Når man bliver medlem, får man samtidig adgang til foreningens lukkede **Facebookside**, hvor vi annoncerer vores møder, og medlemmerne kan diskutere, 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 og intime emner ofte deles. Vi er 101 medlemmer i gruppen. I sidste Nyhedsbrev kastede vi ideen op om at lave en Facebookgruppe for pårørende. Hvis minimum 5 pårørende melder sig til mig, syns vi det bliver relevant at prøve at oprette en gruppe, så kontakt mig endelig, hvis behovet er der.

Vi er medlem af en **international patientforeningen** Global IC/BPS Patient Advocate Meeting, hvor Maria fra bestyrelsen deltager.

Siden 2019 har patientforeninger fra hele verden arbejdet sammen i et globalt netværk for at udveksle viden og dele erfaringer om IC/BPS. Netværket består af folk fra omkring 15 lande, herunder Danmark, og det ledes af repræsentanter fra Holland og Indien.

Målet er at gøre det nemmere for patienter at få bedre information, hurtigere diagnose og mere ens behandling – uanset hvor i verden de bor.

Siden corona er møderne blevet holdt online fire gange årligt. Onlinemøderne har gjort det nemmere at samles, selvom det stadig er svært at finde et tidspunkt, der passer for alle – især med deltagere fra både Indien, New Zealand og USA.

Konkret har møderne først til, at vi har oversat teksten i vores pixi-bog til engelsk på forespørgsel fra en portugisisk læge. Og i sidste måned sendte vi den til New Zealand, som vil bruge den som udgangspunkt for deres eget materiale til praktiserende læger.

To arbejdsgrupper er i gang – én ser på forskellene i de nationale behandlingsvejledninger, og én fokuserer på patientuddannelse. Men det går langsomt, for selvom der er masser af energi og vilje på møderne, så er de fleste travlt optagede med at drive deres egen forening.

Inden vi går tilbage til dagsordenen, vi jeg gerne takke dig Lone, som har valgt ikke at genopstille. Tak for dit engagement som pårørende, det har været frugtbart at have din synsvinkel med i vores arbejde. Tal for din indsats.

Og nu mangler vi netop den pårørende synsvinkel i bestyrelsen, - det er første gang i mindst 10 år, vi ikke har en pårørende i bestyrelsen, medmindre der er en der stiller op i dag.

Også tak til dig Britt, som har været en solid støtte i mange, mange år både i bestyrelsen, som du nu har valgt fra, og i vores ERFA-gruppe, som du heldigvis fortsætter i. Tak for din indsats.

Tak for i år allesammen, og vi glæder os til at mødes rundt om i landet til spændende møder, hyggelige snakke og erfaringsudveksling.

På bestyrelsens vegne

Signe Heister

formand

IC Foreningen / BPS

Årsregnskab
01.04.2024 - 31.03.2025

Resultatopgørelse

	2024-2025	Budget 2024-2025
Omsætning		
Kontingent	37.445	35.000
Deltagerbetalinger	850	0
Donationer og sponsorater	1.500	0
§18-tilskud	4.000	4.000
Driftspulje	57.005	50.000
Aktivitetspulje	40.000	45.000
Aktivitetspulje, ovf fra sidste år	17.547	0
Aktivitetspulje, ej brugt/ovf til næste år	-22.000	0
Omsætning i alt	**136.347**	**134.000**
Omkostninger		
Medlemsmøder	-19.974	-35000
ERFA-møder	-8.517	-10000
Pixi-bøger, brochurer, pjecer	-3.349	-4.300
Brugte §18-midler	-4.000	0
Generalforsamling	-18.336	-16.000
Bestyrelsesmøder	-3.019	-3.000
Rejseudgifter	-5.728	-15.000
Kontingenter	-1.300	-1.200
Kontorartikler	-681	-5.000
Porto	-1.500	-8.000
It-udgifter	-803	-1.000
Gebyrer bank og MobilePay	-906	-1.200
Regnskabsassistance	-26.344	-25.000
Annoncer	0	0
Gaver og blomster	-1.154	-1.500
Udlodningsmidler tilbagebetalt	0	0
Omkostninger i alt	**-95.611**	**-126.200**
Renteindtægt	198	
Resultat	**40.934**	

IC Foreningen / BPS

Årsregnskab
01.04.2024 - 31.03.2025

Balance

	Pr. 31.03.2025	Pr 31.03.2024
Aktiver		
Tilgodehavender	0	0
Bankindestående	161.935	122.650
Aktiver i alt	**161.935**	**122.650**
Passiver		
Egenkapital		
Egenkapital ovf fra sidste år	91.103	60.860
Årets resultat	40.934	30.243
Egenkapital i alt	132.037	91.103
Gæld		
Skyldige omkostninger	7.898	10.000
Aktivitetspulje tilbagegetales	531	0
Aktivitetspulje overført til næste regnskabsår	21.469	17.547
Forudbetalt §18 støtte	0	4.000
Gæld i alt	29.898	31.547
Passiver i alt	**161.935**	**122.650**

IC Foreningen / BPS

Årsregnskab
01.04.2024 - 31.03.2025

Puljeregnskab

Aktivitetspulje - tildeling 2023
Sagsnr 2302054

Aktivitet	Tilsagn	Anvendt 01.07.23-31.03.24	Anvendt 01.04.24 - 30.06.24	Ej brugt pr 30.06.2024
A: Udstyr til optagelse af foredr.	1.550	-1.378		172
B: Genoptryk af folder	4.300		-3.349	951
C: Erfa-møder	8.000	-5.652	-3.024	-676
D: Medlemsmøder, foredrag	20.857	-13.354	-7.500	3
E: 2 stk roll-up flag	1.650	-1.595		55
F: 1000 stk stickers til breve	1.500	-1.474		26
G: Generalforsamling	3.143		-3.143	0
I alt	**41.000**	**-23.453**	**-17.016**	**531**

Aktivitetspulje - tildeling 2024
Sagsnr 2024-2620

Aktivitet	Tilsagn	Anvendt 01.07.24-31.03.25	Anvendt 01.04.25-30.06.25	Ej brugt pr 31.03.2025
A: Erfa-møder i 4 regioner	14.000	-6.269		7.731
B: Medlemsmøder i 4 regioner	26.000	-12.262		13.738
I alt	**40.000**	**-18.531**	**0**	**21.469**

IC Foreningen / BPS

Årsregnskab
01.04.2024 - 31.03.2025

Puljeregnskab

Driftspuljen	**2024**	**2023**
	Sagsnr 2024-8681	Sagsnr 2023-3457
	2024-2025	**2023-2024**
Omkostninger		
Medlemsmøder	-7.712	-9.391
ERFA-møder	0	0
Bestyrelsesmøder	-3.019	-2.424
Generalforsamling	-7.693	-16.265
Rejseudgifter	-4.952	-13.481
Kontingenter	-1.300	-1.200
Kontorartikler	-681	-1.619
Porto	-1.500	-5.625
It-udgifter	-803	-992
Gebyrer bank og MobilePay	-906	-1.134
Regnskabsassistance	-26.344	-14.641
Pixi-bøger	0	0
Gaver og blomster	-1.154	-1.670
Omkostninger i alt	-56.064	-68.441
Tilskud Driftspuljen	57.005	49.445
Resultat (mer-forbrug = negativ fortegn)	**941**	**-18.996**

IC Foreningen / BPS

Årsregnskab
01.04.2024 - 31.03.2025

Puljeregnskab

§18 tilskud Ålborg Kommune

	2024-2025	2023-2024
Omkostninger		
Medlemsmøde	-4.000	-3.961
Omkostninger i alt	**-4.000**	**-3.961**
Tilskud §18 midler	4.000	4.000
Resultat (mindre forbrug)	**0**	**39**

Foreningens egen andel

	2024-2025	2023-2024
Indtægter		
Kontingent	37.445	36.220
Deltagerbetalinger	850	500
Donationer og sponsorater	1.500	23.410
Renteindtægter	198	36
I alt	**39.993**	**60.166**
Omkostninger		
Mer-forbrug aktivitetspuljen 2023/2022	0	-12.344
Regulering aktivitetspuljen 2023	0	1.378
Mindre/mer forbrug driftspuljen 2024/2023	941	-18.996
Mindre forbrug §18 tilskud	0	39
Omkostninger i alt	**941**	**-29.923**
Årets resultat	**40.934**	**30.243**