



Generalforsamling i Dansk Selskab for Amyotrofisk Lateral Sklerose

07.03.22

1. Valg af dirigent

Merete Karlsborg vælges. Indkaldelse er rettidig og dermed lovlig.

2. Godkendelse af referat fra forrige generalforsamling.

Godkendes.

3. Formandens beretning

Der blev valgt ny bestyrelse i 2021, som har konstitueret sig således at Kirsten Svenstrup fortsætter som formand og Lisette Salvesen som sekretær. Mette Kjær Sørensen er valgt til kasserer og Signe Versterre og Jacob Blicher er menige medlemmer.

Der har været afholdt 3 bestyrelsesmøder i løbet af året med følgende gennemgående temaer:

Midler til og fra ALS fonden.

Fonden har fået doneret flere midler det sidste år end nogensinde før (2 x 250.000 kr).

Ved sidste GF blev vedtaget, at der kunne uddeles større beløb end de sædvanlige 10.000 kr og derfor har bestyrelsen drøftet optimering af bedømmelsesprocessen. I første omgang har bestyrelsen valgt at få de indkomne ansøgninger vurderet af en uvildig professor. Bestyrelsen ønsker, at fonden skal støtte forskningen bredt – således både grundforskning og klinisk forskning samt kvantitative og kvalitative studier. Bestyrelsen vil arbejde med at få annonceret uddelingen i håb om at skabe mere opmærksomhed omkring fonden og forskningen.

RKKP database.

Bestyrelsen støtter ideen om en RKKP database for ALS. Signe Versterre er tovholder og der er nedsat en arbejdsgruppe – alle interesserede er velkomne.

Hjemmeside.

Bestyrelsen arbejder fortsat på at få hjemmesiden opdateret herunder på at få oprettet nem-Id til selskabet. Jacob har overtaget webredaktøransvaret og en IT kyndig pårørende har meldt sig som frivillig supporter.

Andet.

Kriterier: Gold coast kriterierne er nu validerede og bestyrelsen anbefaler, at de benyttes fremadrettet.

Clinical trials: Der foregår efter mange år uden flere clinical trials i DK. Bestyrelsen ønsker at understøtte lige adgang for alle ALS patienter i DK.

4. Beretning fra bestyrelsen ved ALS-fonden

Da fonden har fået nogle ekstra donationer det sidste år, er vi i den heldige situation, at vi har mulighed for at bevillige det fulde ansøgte beløb til alle årets 4 ansøgninger.

Således er bevilliget følgende:

Illary Allody.

Understanding the ALS/FTD pathology: the role of inhibitory dysfunctions in neurodegeneration
50.000 kr

Mihai Moldovan.

EXMUNE, a deep learning approach to motor unit number estimation in amyotrophic lateral sclerosis.

82.112 kr

Sabina Nikolajevic-Pujic og Lone Knudsen.

At være pårørende til en person med ALS: Psykisk trivsel og behov under forløbet og efter død.
40.000 kr

Mia Heintzelman.

Emotion and interoception processing in ALS.

20.000 kr

5. Fremlæggelse af regnskabet, 2020/2021 samt budget 2022 ved kasserer

Regnskab og budget er fremlagt af sekretær Mette Kjær Sørensen og godkendes.

6. Fastsættelse af kontingent

Kontingent fastlægges til 200 kr. Indbetaling er fortsat frivillig.

7. Valg af bestyrelsen

Kirsten Svenstrup, Jacob Blicher, Signe Versterre, Mette Kjær Sørensen og Lisette Salvesen er valgt i 2021 og således ikke på valg.

8. Valg af revisor

Lone Gerz er valgt i 2021 og ikke på valg.

9. Indkomne forslag

Ændringsforslag til CARE programmet: Ingen ændringsforslag.

Forslag til vedtægtsændring fremsat af bestyrelsen: Fremlægges og godkendes.

10. Eventuelt