

Referat fra Leverforeningens ordinære generalforsamling 24. februar 2018 i Middelfart

1. Valg af dirigent og referent

Formanden bød velkommen til Generalforsamlingen, og pegede på Tom Johansen som dirigent, og Morten Frederiksen som referent. Begge takkede for valget.

Dirigenten, startede med at konstatere, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt jf. foreningens vedtægter.

Hvorefter han gav ordet til formanden:

2. Fremlæggelse af Bestyrelsens beretning til godkendelse

Lone McColaugh:

Bestyrelsens beretning for Leverforeningen 2017

Et nyt år – 2018 giver anledning til at kigge tilbage på det år, der er gået 2017. For Leverforeningen har året 2017 igen været et skelsættende år, hvor vi på mange fronter har markeret os, både indenlands og udenlands.

Mange har støttet os i 2017, og mange nye medlemmer har vi fået. Og jeg vil hermed sige tak til alle jer, som støtter os og også gerne vil tage en tårn, når vi beder om det. Dette gælder også vores samarbejdspartnere, som gerne bakker op, også økonomisk, om forskellige aktiviteter, som vi har gennemført.

I årets løb har vi som vanligt arbejdet for at gøre forholdene bedre for vores leversyge og deres pårørende. Leverforeningen søgte og blev i april optaget i Den europæiske organisation for leverpatienter - ELPA.

ELPA's mål er at promovere leverpatienternes interesser og i særdeleshed at kaste lys på problemet. At promovere opmærksomhed og forebyggelse. At profilere og løfte og sætte fokus på leversygdomme i forhold til andre medicinske sygdomme. At dele erfaringer og initiativer og at arbejde med professionelle i EASL og med EU for at sikre, at behandlingen harmoniseres i Europa og løftes til de bedste standarder.

ELPA's vision er, at alle leverpatienter bliver diagnosticeret i tide, bliver behandlet med respekt og har lige adgang til de bedst mulige medicinske præparater – uanset oprindelse, livsstil og type leversygdom. Det ultimative mål er en verden uden leversygdomme.

Vores medlemskab af ELPA forpligter os også positivt på flere måder. Lige nu arbejder vi bl.a. på at få ændret reglerne for den medicin, der kan fjerne hepatitis C virus fra en smittet person. Det er ikke alle, der har virus, som kan få den medicin, der er tilgængelig og som kan fjerne virus totalt fra en

smittet person. Men i Danmark har vi sommeren 2016 forpligtet os sammen med knap 200 andre lande i WHO samarbejdet til både at få lavet en national handleplan, der omhandler eliminering af hepatitis C før 2030, men også at fjerne virus, og det igennem den medicin, der er tilgængelig. Danmark har dog som et af få lande endnu ikke foretaget sig noget i den retning, for at du kan få medicinen, skal du være meget syg, og alligevel er det ikke sikkert, du kan få medicinen. Det synes vi ikke, er rigtigt overfor de mennesker, som lider i dagligdagen med en sygdom, der kan helbredes, men du bliver sendt hjem igen med ordene, kom igen, når du er mere syg.

Vi har derfor forsøgt at påvirke både den almene befolkning og også politikerne. Den internationale hepatitis C dag 28. juli 2017 var en mærkedag for Leverforeningen. Vi havde sammen med et kommunikationsbureau i København udfærdiget en kronik, som Danmarks Radio tog. Det medførte, at der hele dagen blev talt om problemet med manglende medicin, der blev også interviewet 2 politikere, bl.a. formanden for Sundhedsudvalget på Christiansborg, alle var interesseret i, at smittede personer skulle have den medicin, der er tilgængelig.

Efterfølgende fik vi så foretræde for formanden for Sundhedsudvalget, Lise Lott Blixt. De tilstedeværende politikere var meget interesserede i sagen og det har medført, at det samlede udvalg udfærdigede 7 spørgsmål til Sundhedsministeren.

Hendes svar er ikke afvisende i forbindelse med, at alle skal have mulighed for at få medicinen, samt at der bør udfærdiges en ny opdateret national handleplan. Der er dog nogle ting i hendes svar, som vi p.t. arbejder med sammen med bl.a. overlæge Nina Weis fra Hvidovre Hospital samt formanden for Brugernes Akademi, Anja Plesner Bloch.

En anden situation, der har optaget os i forbindelse med hepatitis C sagen i 2017 var den, at Dansk Hepatitis Forening blev nedlagt. Dette skete over sommeren og vi havde i Leverforeningen nogle samtaler og møder med de personer, der var ansvarlige for denne forening. Vi aftalte, at deres medlemmer kunne overføres til Leverforeningen med et reduceret kontingent resten af året. Hvor mange, der rent faktisk har gjort brug af dette tilbud, ved vi ikke. Hepatitisforeningen havde ikke så mange medlemmer, under 30. Så måske er nogle af vores nye medlemmer tidligere medlemmer af Dansk Hepatitis Forening.

Derudover har vi deltaget i nogle møder i København om Hepatitis. Det er et emne, der optager mange mennesker, og til disse møder er vi som regel et par stykker fra bestyrelsen, der deltager. Morten har deltaget sammen med mig et par gange.

En anden sygdom, vi også arbejder med, er PBC. Vi har netop fået trykt en folder om sygdommen, som er beregnet til at udlevere til PBC patienterne. Den har været under udarbejdelse i noget tid, men flot er den blevet. Og den lukkede PBC Facebook gruppe har også succes, ca. 100 følgere, og vi afholder jo et nyt netværks møde for PBC patienter og deres pårørende på RH i maj 2018. Det bliver så det 3. PBC netværksmøde, de 2 første var hhv i Middelfart og i Roskilde. Det har jo vist sig, at der er behov for det.

Vi deltager også i et europæisk PBC netværk. Det er meget givende at være sammen med PBC folk fra hele Europa. Og derudover er vi med i et nordisk PBC netværk. Vi bidrager hver især med idéer til dagligdagen for PBC patienter og deres pårørende. Og derudover har vi mulighed for at lægge pres på sundhedspersonale i de forskellige lande.

På EASL kongressen i april i Amsterdam var vi heldige at høre professor Aleksander Krag fra OUH. Han havde et foredrag om HE, hepatisk encefalopati eller leverkoma.

HE er forbundet med risiko for høj dødelighed. Patienter med skrumpelever og leverkoma har ringe overlevelses prognoser.

Mange leverpatienter med fremskredne symptomer føler sig stigmatiserede p.g.a. sygdommen.

HE påvirker leverpatienternes funktionsduelighed, sociale sammenhænge og følelsen af velbefindende.

Det er meget vigtigt at sikre, at patienter med HE ikke føler sig stigmatiserede og at de modtager samme standard m.h.t. hjælp og behandling, som andre patienter.

HE påvirker i særlig grad også de pårørende. Patienter med skrumpelever og HE er en mærkbar højere byrde for pårørende end patienter med skrumpelever, som ikke har fået HE.

Pårørende til patienter med HE udsættes for lignende stress påvirkning, som pårørende til Alzheimer patienter og patienter med alvorlige cancerforløb.

Pårørendegruppen afholder møder 2 gange årligt, hvor vi arbejder med forskellige muligheder og problemstillinger omkring livet som pårørende.

Vi har udarbejdet en Pårørendepjece, som sætter fokus på, hvordan man som pårørende kan gøre en forskel og være med til at sikre et bedre behandlingsforløb for patienten. Samtidig er der også en række gode råd om den pårørendes rettigheder.

Vi deltog i Pårørendedagen i Kbh. 2.2.2017. Vi fik en del informationsmateriale til uddeling og hørte om det nye Pårørendekursus: "Lær at tackle hverdagen som pårørende", som bliver udbudt i Københavns Kommune. Et kursus, hvor der bl.a. er fokus på flg. emner:

Ændrede roller

Håndtering af vanskelige følelser

Håndtering af stress

At passe på sig selv

Kommunikation med den syge og omgivelserne

Når den syge ændrer sig

At sætte sig mål – og nå dem

Problemløsning

At træffe beslutninger

I Sverige har de en del erfaring med pårørendevejledere ca. 3-400 vejledere. Professor og programleder Jakob Kjellberg, KORA satte tal på de pårørendes økonomiske værdi: ca. 14 mill timer = ca. 275 kr. /time og påpegede den økonomiske betydning af pårørendeinddragelse og vigtigheden af at få det med i Sundhedsloven.

Der er samtidig brug for bedre uddannelse til plejepersonale, så de kan tage vare på både patient og pårørende.

Leverforeningens pårørendegruppe planlægger et møde for alle pårørende til efteråret. Vi har iværksat en rundspørge blandt vore medlemmer på Facebook omkring interesse og ønsker og alt tyder på, at der er stor interesse for dette tiltag. Vi forventer at afholde det i Århus. Vi forestiller os, at det kommer til at handle om pårørendes rettigheder og muligheder og ikke mindst om indholdet i det nye "Pårørendekursus", som allerede nu foregår i flere kommuner.

Her på generalforsamlingen vil vi gerne høre, hvor stor tilslutningen er og hvilke ønsker I pårørende

har.

Og så skete der noget meget positivt i 2017: Donorregistret nåede 1 mill. registrerede. Og ved udgangen af 2017 var der tilmeldt 1.010.055. Afdøde donorer, hvor organer blev brugt, var i 2017 97, en lille stigning i forhold til andre år. Og en pudsigt ting, mere end 25 % af de donorer var over 70 år. Det er igen med til at vise, at ingen er for gammel til at være donor. Der blev foretaget 57 levertransplantationer i 2017, ca. det samme som året før. Og 28 var på venteliste til en ny lever. Vi har her i foråret en ny kampagne for at få folk til at melde sig til donorregistret. Efterfølgende skulle vi gerne se endnu en stigning i tilmeldinger.

Vi er også involveret i en ny aktivitet på OUH, et Patientråd, nedsat af afd. S, som tager sig af leverpatienter. Vi venter os meget af dette arbejde, hvor vi er sammen med personalet, sygeplejersker, læger, andre patienter og pårørende. Et spændende tiltag.

I september måned tog bestyrelsen til seminar i Barcelona. Formålet var at mødes med lignende organisationer ATHC (svarende til Leverforeningen), ALBI, transplantationshospital EL CLINIC i Barcelona samt OCATT (svarende til center for organdonation).

Grunden til, at valget fald på Barcelona var, at Spanien, men især Catalonien har den højeste transplantationsrate i verden. 42 % i Spanien contra 16 % i Danmark. Forklaringen på denne høje transplantationsrate er blandt andet:

at Spanien og dermed også Cataloniens borgere er født organdonorer i modsætning til her i Danmark. Men selv om catalonierne er fødte donorer, bliver de pårørende altid spurgt, inden organer anvendes til transplantation.

Overlæge og direktør Jaume Tort i Bardolet mente også, at spanierne og især catalonierne havde denne gavmildhed i sig, at organer, som deres pårørende ikke længere kunne bruge, lige så godt kunne anvendes til at forlænge liv hos andre medmennesker.

Men selv om ønsket om organdonation blandt spanierne er meget positivt, er det nødvendigt, at der er organer nok at transplantere. Lægevidenskaben i Spanien kan konstatere, at der heldigvis dør færre personer i trafikken på grund af den øgede sikkerhed samt kampagner om trafiksikkerhed og dermed bliver de organer, som kan anvendes efter hjernedødkriteriet, færre.

Kurven for hjernedøde personer er støt faldende i Spanien, derfor har det været nødvendigt at se, om man kan bruge organer fra andre døde, eksempelvis fra hjertedøde patienter.

De sidste 4 år har Catalonien transplanteret fra hjertedødspatienter, dvs. patienter, som typisk dør på hospitalet af forskellige årsager, men hvor hjertet holder op med at slå. I dette tilfælde kan organer også anvendes til organdonation, dog forklarede lægen/direktøren, at metoden var lidt mere kompliceret. Så snart døden indtraf, skulle den afdøde person tilkobles en maskine, som kunne bevare organer i den korte periode, inden de kunne udtages. Familiernes til disse hjertedødspatienter bliver selvfølgelig også spurgt, om de afdødes og deres egne ønsker for at donere organer, inden dette bliver en mulighed. Kurven af transplantationer efter denne metode har været stigende de sidste 4 år og man regner med, at der her igennem kan anvendes flere organer og dermed forkorte ventelisterne.

Lægen Tort i Bardolet forklarede også, at sidste år havde man organer, men ikke penge nok til at transplantere. I Catalonien koster en levertransplantation ca. 500.000 kroner. I den forbindelse gik transplantationslægerne 9% ned i løn således, at der IKKE skulle gå nogen organer til spilde. Han

mente ikke at lægernes løn var for høj, men at være med som en del af transplantationsteamet var et kald og ikke spørgsmål om det højest betalte arbejde.

ATHC, en forening ligesom Leverforeningen, som dækker levertransplanterede i Catalonien, har 13 bestyrelsesmedlemmer og ca. 330 medlemmer fordelt i Catalonien. Medlemmerne betaler 30 euros om året. De har en kapital på 93.000 euros svarende til 650.000 kr., som de bruger til forskellige formål.

Foreningen har en ansat sekretær på fuld tid, samt en fundraiser (8 timer ugl). Foreningen tilbyder deres medlemmer support i form af møder med andre medlemmer, psykologhjælp samt hjælp til at deltage med patienter i møder med det offentlige system samt sygehussystem.

Qua deres økonomiske volumen og de mange bestyrelsesmedlemmer, som ikke er bundet til at varetage de mest basale opgaver, kan ATHC koncentrere sig om at være tættere på deres medlemmer og arrangere flere møder.

ATHC har to lejligheder i Barcelona, som rummer plads til 8 familier, bruges til de pårørende til de patienter, som skal transplanteres i Barcelona. I 2016 blev lejlighederne brugt af 80 familier og der overnattede 1800 personer bare på det år.

Barcelona har tre hospitaler, som foretager ca. 500 levertransplantationer om året, alene i Catalonien. Det ene transplantationshospital (Bellvitge) har i 2016 levertransplanteret i alt 1500 patienter, siden de startede med levertransplantationer i 1985.

ATHC samarbejder med de tre transplantationshospitaler i Barcelona (EL Clinic, Bellvitge og Vall D'Hebron) og har lært at trække på samme hammel, noget som vi kunne lære noget af i Danmark. De tre transplantationshospitaler i Barcelona er klar over, at de skal bruge den viden, som patientorganisationer sidder inde med og derfor bærer deres samarbejde frugt.

Mødet med ALBI España er en forening stiftet den 3. juli 2007 for personer i hele Spanien, som er ramt af PBC, PSC eller Autoimmun Hepatitis.

Foreningen har under 50 medlemmer fordelt i hele Spanien, men med hovedsæde i Barcelona.

ALBI's opgaver er at informere personer, som lider af de ovennævnte sygdomme, arrangerer møder for at medlemmerne kan mødes og udveksle erfaringer, at informere både samfundet og almenvellet om de tiltag, der findes på den medicinske bane, at få samt at opretholde kontakten til andre organisationer, som har lignende formål.

Foreningen har en meget lille kapital, ca. 2000 euros, svarende til 15.000 kr. pga. de få medlemmer, som er fordelt over et meget stort geografisk område.

Derfor er foreningen ikke så aktiv, da det er omkostningstungt at arrangere noget, hvor medlemmerne kan mødes på grund af den geografiske afstand.

Foreningen er også at finde på Facebook og Twitter for at få flere medlemmer.

Leverforeningen holder kontakten med de forskellige organisationer i Barcelona / og Spanien ved lige, idet det er vigtigt at følge de organisationer, som er i fremdrift.

Som nævnt sidste år til Generalforsamlingen søgte Leverforeningen penge i udlodningsmidler under puljen for "Sygdomsbekæmpende foreninger" og ikke under De små sygdomsbekæmpende foreninger, som vi tidligere har søgt. Dette har betydet en øget indtægt på omkring 120.000 kr. i 2017 i forhold til tidligere år, men at søge i denne pulje har også betydet, at bestyrelsen skal opfylde en række betingelser for at være berettiget til at søge under denne pulje. Så selv om det kræver ekstra arbejde samt planlægning at søge under denne pulje har bestyrelsen erkendt, at det er det

værd for foreningens økonomi i fremtiden.

I 2017 har foreningen også forsøgt at komme op på de 500 medlemmer således at vi kunne søge medlemskab i Dansk Handicap Organisation. Leverforeningen søgte om optagelse under Dansk Handicap Organisation ultimo 2017, men fik afslag i første omgang. Dette var foreningen noget utilfreds med, da man havde fået lov til at søge selv om medlemskravet ikke var opfyldt. Dansk Handicap Organisation har lovet at gennemgå vores ansøgning igen, men den endelige godkendelse kan første ske til 2019.

Leverforeningen søgte i juli 2017 om boafgiftsfritagelse til SKAT. Baggrunden for det var, at nogle af vores medlemmer havde forespurgt, om vi kunne modtage testamentariske dispositioner uden at skulle betale boafgift til staten, når arven faldt. Den 10. november modtog vi en forhåndstilkendegivelse fra SKAT om spørgsmålet. SKAT har vurderet, at Leverforeningens formål er almennyttigt og at vi dermed er kvalificeret til boafgiftsfritagelse efter boafgiftsloven.

Vi deltager stadig i forskellige aktiviteter og har mange henvendelser i dagligdagen til foreningen. Vi var meget glade for vores tur til Spanien, som Anna Lise siger: "Vi bliver hver gang lidt klogere, når vi ses med andre." Og en snak for at berolige en patient, det er guld værd. Hun gør også opmærksom på, at vi meget gerne vil høre om adresseændringer. Det er tungt med ekstra porto + ekstra arbejde.

Vores suppleanter gør et stort arbejde, Per, som står for vores blad, nyt logo, ny visuel identitet, har også fået indsigt i vores hjemmeside og han boltrer sig også på vores Facebook side.

I oktober 2017 kunne vi præsentere vores nye logo i årets sidste udgave af Levernyt. Det er vi stolte af.

Ved årsskiftet til 2018 havde vi også fået færdiggjort en ny ensartet visuel identitet for alle vores trykte medier - lige fra brevpapir, kuverter, visitkort, brochurer til Levernyt. Den nye visuelle identitet inkluderer også vores logo. Vi har også fået den indarbejdet i materialer med engelsk tekst til brug overfor partnere i udlandet. I 2018 vil vi indarbejde identiteten på vores hjemmeside og ifm. alle vores brochurer.

Vi vil med det nye logo og identitet gerne fremstå moderne, nemt genkendelig og ensartet i vores kommunikation. Det nye logo med to blomster og to stængler kan symbolisere flere ting: de virker begge livgivende, de kan symbolisere patient og pårørende, og selvom vi er syge, har vi et liv, vi på trods af modgang, skal forsøge at leve – men vi føler nok, vi lever to liv. Det har vi forsøgt yderligere at understrege med budskabet under logoet; Vi vil leve livet.

Vi har i 2017 igen udgivet bladet Levernyt 4 gange. Vi vil gerne takke de 4 medlemmer, som i 2017 sagde ja til at stå frem i vores portræt. De gør hver især en stor forskel for de patienter og deres nærmeste pårørende, som står midt i en sygdom og med en stor uvished om, hvad der skal ske på kort og lidt længere sigt. Vores portrætpersoner kan måske give dem svar på nogle spørgsmål – og håb for fremtiden.

Udover at vi sender bladet til medlemmerne, er det også vigtigt, at bladet ses ude på hospitalerne. Dette gælder de leversyge og deres pårørende, som ikke kender Leverforeningen. Og det gælder personalet, som således i bladet kan følge med i foreningens arbejde og holdning til forskellige emner og læse om nye ting på områder, som vedrører dem og deres patienter. Og de vil

forhåbentligt anbefale Leverforeningen til patienter og pårørende.

Vi er i 2017 kommet ud på et par nye afdelinger på et par hospitaler, hvor vi ikke har været tidligere. Vi vil i 2018 forsøge at kortlægge, om der er andre steder, hvor vi også bør være.

Vi påbegyndte sidst på året at udbygge og opdatere indholdet på vores hjemmeside. Det arbejde fortsætter i 2018. Hjemmesiden skal være dér, hvor vores mange interessenter, men især patienter og pårørende kan finde den information, som de behøver.

Vores Facebook-gruppe dækker et andet behov. Her foregår mange debatter, og flere benytter siden til at stille spørgsmål og finde svar. Nogle bruger den rigtigt flittigt til at dele viden og erfaringer og andre er ofte parat med konstruktive svar og gode råd. Tusind tak for det.

Facebook-gruppen vokser fortsat. Vi er nu nået op på ca. 450 medlemmer og næsten hver uge kommer der nye. Facebook-gruppen henvender sig til både nuværende og forhåbentlig kommende medlemmer af Leverforeningen. Vi har igen i år registreret en hel del medlemmer i gruppen, der også har ønsket at blive medlem af foreningen.

I 2017 har vi anvendt Facebook mere aktivt. Vi har lagt op til at diskutere artiklerne i Levernyt, og vi har brugt Facebook til at spørge gruppemedlemmer om visse ting og informere om vores aktiviteter i Leverforeningen.

Britt, vores anden suppleant, er utrolig aktiv. Hun farter rundt, holder foredrag, deltager i forskellige arrangementer, Køge Festuge, Radiohusets koncertsal, H17 på Halmtorvet, Sundhedsdage i Øksnehallen, div. fællesmøder som informatør, passer telefon, når vi andre er optaget, farter rundt på bl.a. Rigshospitalet med Levernyt, arrangerer sammenkomst for de yngste patienter med Sebastian Klein for blot at nævne nogle af hendes aktiviteter.

Vi har holdt 3 arrangementer i 2017. På Jesperhus i juni, Horsens i september, hvor Tonny Landi optrådte og hvor vores diætist Mette Borre snakkede om kost. Og igen havde vi et fantastisk julearrangement på Tøystrup Gods, og vi har allerede bestilt julearrangementet igen i år.

Vi vil i bestyrelsen foreslå, at vi ændrer på vores arrangementer, det kommer vi nærmere ind på senere.

Vi er også ved formanden blevet repræsenteret i Medicinrådet, underudvalget om leversygdomme. Det er en ny funktion under Danske Regioner, der skal behandle ny medicin til leverpatienter.

Vi har i 2017 holdt 7 bestyrelsesmøder samt et konstituerende møde efter generalforsamlingen.

Bestyrelsens beretning er nu slut. Jeg sender den herefter til debat og hvis nogen har kommentarer eller spørgsmål til beretningen, skal de komme frem med dem nu.

Efter beretning kom følgende kommentarer:

Kæthe Hvad er Brugernes Akademi?

Formanden: Det er tidligere og nuværende misbrugere.

Birgitte Kunne man ikke lave links på Facebook gruppen til andre patientgrupper?

God ide synes Lone, vi kigger på det!

Kaj Du snakkede om samarbejdet i Spanien. Vil man i Danmark overveje at transplantere efter hjertedøds-kriteriet?

Ja oplyser Lone, man arbejder på det, på Rigshospitalet.

Britt Mit indtryk er, at det er naturligt at være organdonor hos de unge mennesker

Vi skal have flere kampagner, oplyser Formanden

Nuria Vi kan lære meget af Spanien

Kæthe Er Catalonien foran resten af Spanien

Ja, oplyser Nuria

Erik Hvornår er man for gammel som donor?

Det bliver man aldrig oplyser Lone McColaugh

Cornell Vi skal sige det videre til vores børn og børnebørn.

Lizzie Jeg vil gerne høre hvad det koster at behandle en Hepatitis C patient?

Lone Tallene er tilgængelige. Pris 75 til 100.000 kr. for en behandling

Käthe Flot at vi kan blive medlem af Danske Handicap Organisationer

Kurt kan vi ikke bare købe medicin i udlandet.

Det er der nogen der gør oplyser Formanden.

Derefter blev beretningen godkendt

3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse, samt budgetforslag

Ved revisor Henning Rasmussen BDO Odense.

Regnskabet viser et rigtigt pænt overskud på 93.000 kr.

Knud: Kan man ikke reducere tallene så. Det kun er hele tusinder.

Henning Rasmussen: Dette her er normal regnskabspraksis

Kæthe: Kan vi også få det udleveret på papir? Vi kigger på det oplyste Lone

Budgettet for 2018 blev derefter gennemgået

Det viser, at vi forventer en indtægt på 675.000 kr.

Udgifter forventes at løbe op i 720.000 kr.

Så vi forventer at, ende med et underskud på 45.000 kr.

Kæthe: Skal man indrapportere formålsbestemte udgifter
Det er forskelligt, oplyste revisoren.

Birgitte: Kan i fortælle lidt fortæl om Hepatitis C kampagne
Lone fortale om de tiltag, der har været omkring Hepatitis C.
Og understregede, at vi får penge til alle de Hepatitis C projekter, som Formanden primært deltager i.

Revisoren oplyste, at regnskabet har fået en blank påtegning.

Derefter blev regnskab og budget godkendt.

4. Fremlæggelse og drøftelse, evt. vedtagelse af indkomne forslag

Der er ikke indkommet forslag til Generalforsamlingen, men bestyrelsen fremlagde forslag til ændringer af vedtægterne.

Efter en livlig debat, hvor der kom flere forslag til småændringer, endte de nye vedtægter med at se ud på følgende måde:

Navn, Hjemsted og Formål

§ 1

Foreningens navn er: Leverforeningen. Landsforeningen for leversyge, levertransplanterede og deres pårørende.

Landsforeningens hjemsted er Odense Kommune (formandens Bopælskommune)

Ingen ændringer!

§ 2

Foreningens formål er at varetage interesserne for leversyge, levertransplanterede og deres pårørende. Landsforeningen driver informations- og rådgivningsvirksomhed om leversygdommes fysiske, sociale og økonomiske konsekvenser og varetager udadtil medlemmernes interesser i relation hertil.

Ændres til:

Foreningens formål er at varetage interesserne, både nationalt samt internationalt, for leversyge, transplanterede og deres pårørende. Leverforeningen driver

informations- og rådgivningsvirksomhed om leversygdommes fysiske, sociale og økonomiske konsekvenser og varetager udadtil medlemmernes interesser i relation hertil.

§ 3

Til opfyldelse af formålet kan Landsforeningen bl.a.:

- 1) udbrede kendskabet til leversygdomme og patientvilkår*
- 2) udvide og forbedre mulighederne i ind- og udland*
- 3) skabe såvel praktisk som økonomisk baggrund for, at den enkelte patient og dennes familie kan leve et så normalt liv som muligt*
- 4) støtte og fremme forskningen til gavn for leversyge og transplanterede*
- 5) støtte og indtræde i organisatorisk forbindelse med foreninger, som bl.a. virker til opfyldelse af Landsforeningens formål*
- 6) arbejde for større organdonor tilgang.*

Ændres til:

Til opfyldelse af formålet kan Leverforeningen bl.a.:

- 1, Udbrede kendskabet til leversygdomme og patientvilkår
- 2, Skabe såvel praktisk, socialt og økonomisk baggrund for, at den enkelte patient og dennes familie kan leve et så normalt liv som muligt
- 3, Støtte og fremme forskningen til gavn for leversyge og Transplanterede
- 4, Støtte og indtræde i organisatorisk forbindelse med foreninger, som bl.a. virker til opfyldelse af Leverforeningens formål
- 5, Arbejde for større organdonor tilgang

Medlemmer og Kontingent

§ 4

Landsforeningen optager som medlemmer enhver, som vil støtte dens formål. Kollektivt medlemskab kan opnås af selskaber, institutioner, foreninger o.l. Størrelsen af kontingentet fastsættes af generalforsamlingen efter indstilling fra bestyrelsen

Ændres til:

Leverforeningen optager som medlemmer enhver, som vil støtte dens formål. Kollektivt medlemskab kan opnås af selskaber, institutioner, foreninger o.l. Størrelsen af kontingentet fastsættes af generalforsamlingen efter indstilling fra bestyrelsen

Organisation

§ 5

Landsforeningen omfatter hele Danmark. Generalforsamlingen kan tillade, at kredsforeninger - dækkende én eller flere regioner – oprettes.

Ændres til:

Leverforeningen omfatter hele Danmark

§ 6

Landsforeningens øverste myndighed er generalforsamlingen, hvor alle medlemmer har tale- og stemmeret. Ordinær generalforsamling afholdes hvert år i februar/marts måned. Bestyrelsen indkalder hertil med mindst 14 dages varsel ved skriftlig meddelelse til hvert medlem. Tid, sted og dagsorden fastsættes af bestyrelsen, idet dagsordenen dog skal indeholde følgende punkter: 1. Valg af dirigent og referent(er).

2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til godkendelse.

3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse samt budgetforslag.

4. Forelæggelse og drøftelse, eventuelt vedtagelse af indkomne forslag.

5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen.

6. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke.

7. Valg af landsformand.

8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter.

9. Valg af statsautoriseret eller registreret revisor

Ændres til:

Leverforeningens øverste myndighed er generalforsamlingen, hvor alle medlemmerne med fuldt kontingent har tale- og stemmeret.

Ordinær generalforsamling afholdes hvert år i februar/marts måned. Bestyrelsen indkalder hertil med mindst 14 dages varsel ved skriftlig meddelelse til hvert medlem. Tid, sted og dagsorden fastsættes af bestyrelsen, idet dagsordenen dog skal indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent og referent(er)
2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til godkendelse.
3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse samt budgetforslag.
4. Forelæggelse og drøftelse, eventuelt vedtagelse af indkomne forslag.
5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen.
6. Drøftelse af Leverforeningens fremtidige virke.
7. Valg af landsformand.
8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter.
9. Valg af statsautoriseret eller registreret revisor.
10. Evt.

§ 7

Ingen ændringer!

Formanden vælges for to år, på ulige år, med mulighed for genvalg. Bestyrelsesmedlemmerne vælges for to år med mulighed for genvalg. Der vælges to nye bestyrelsesmedlemmer i henholdsvis lige og ulige år.

Bestyrelsesmedlemmer udtræder af bestyrelsen enten ved, at de ikke genvælges på generalforsamlingen eller ved, at de anmoder bestyrelsen om udtrædelse på ethvert andet tidspunkt.

§ 8

Ekstraordinær generalforsamling afholdes efter bestyrelsens bestemmelse, eller hvis der foreligger skriftlig begæring fra mindst 2/3 af bestyrelsens medlemmer, eller hvis 2/3 af medlemmerne ønsker dette. Denne begæring skal indeholde angivelse af motiveret dagsorden. Den ekstraordinære generalforsamling skal indkaldes med almindeligt varsel, senest en uge efter at begæringen er fremsat.

Ændres til:

Ekstraordinær generalforsamling afholdes efter bestyrelsens bestemmelse, eller hvis der foreligger skriftlig begæring fra mindst 2/3 af medlemmer med fuldt kontingent ønsker dette.

Denne begæring skal indeholde angivelse af motiveret dagsorden. Den ekstraordinære generalforsamling skal indkaldes med almindeligt varsel, senest en uge efter at begæringen er fremsat.

§ 9

Forslag, der ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal fremsættes skriftligt af Landsforeningens medlemmer. Forslagene skal fremsættes senest 4 uger før generalforsamlingen og udsendes sammen med indkaldelsen til generalforsamlingen.

Ændres til:

Forslag, der ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal fremsættes skriftlig af Leverforeningens medlemmer. Forslagene skal fremsættes til bestyrelsen senest 4 uger før generalforsamlingen.

§ 10

Ved afstemning i Landsforeningen anvendes almindelig stemmeflerhed. Dog kan stemmer afgives ved fuldmagt – max. én fuldmagt pr. medlem. Enhver stemmeberettiget kan forlange skriftlig afstemning.

Ved afstemning i Leverforeningen anvendes almindelig stemmeflerhed. Dog kan stemmer afgives ved fuldmagt- max. én fuldmagt pr. medlem med fuldt kontingent. Enhver stemmeberettiget kan forlange skriftlig afstemning.

Bestyrelsen

§ 11

Bestyrelsen består af landsformanden (der skal være patient eller nær pårørende til en patient, der er tilknyttet en hepatologisk afdeling) og af de 4 valgte medlemmer. Bestyrelsesmøde afholdes mindst tre gange årligt. Landsformanden indkalder bestyrelsen. Det første af disse møder afholdes i umiddelbar forlængelse af generalforsamlingen, og her konstituerer bestyrelsen sig med kasserer og sekretær. Bestyrelsesmøde afholdes endvidere, når 2/3 af bestyrelsens medlemmer fremsætter begæring herom. I tilfælde af landsformandens forfald konstituerer bestyrelsen sig med en fungerende landsformand indtil næste ordinære generalforsamling.

Ændres til

Bestyrelsen består af Formanden, der skal være fuldt medlem af Leverforeningen, og af de 4 valgte medlemmer.

Bestyrelsesmøde afholdes mindst tre gange årligt. Formanden indkalder bestyrelsen.

Det første af disse møder afholdes i umiddelbar forlængelse af generalforsamlingen, og her konstituerer bestyrelsen sig med kasserer og sekretær.

Bestyrelsesmøde afholdes endvidere når 2/3 af bestyrelsens medlemmer fremsætter begæring herom.

I tilfælde af Formandens forfald konstituerer bestyrelsen sig med en fungerende landsformand indtil næste ordinære generalforsamling.

§ 12

Bestyrelsen varetager foreningens løbende arbejde på landsplan. Bestyrelsen har inden for formålet forhandlingsret overfor offentlige myndigheder, andre organisationer samt hospitalernes læger eller andre enkeltpersoner, der i disse forhold kan være af betydning. Formanden leder bestyrelsens møder og er ansvarlig for, at der udarbejdes et beslutningsreferat af bestyrelsens møder. Landsforeningen tegnes økonomisk af formanden i forening med et medlem af bestyrelsen. De nærmere regler for bestyrelsens arbejde fastsættes i en forretningsorden, der skal godkendes af generalforsamlingen. Bestyrelsesmedlemmer hæfter ikke personligt for Landsforeningens forpligtelser. Landsforeningen hæfter for foreningens forpligtelser med foreningens formue.

Ændres til:

Bestyrelsen varetager foreningens løbende arbejde på landsplan.
Bestyrelsen har inden for formålet forhandlingsret overfor offentlige myndigheder, andre organisationer samt hospitalernes læger eller andre enkeltpersoner, der i disse forhold kan være af betydning.
Formanden leder bestyrelsens møder og er ansvarlig for, at der udarbejdes et beslutningsreferat af bestyrelsens møder.
Leverforeningen tegnes økonomisk af formanden i forening med et medlem af bestyrelsen.
Bestyrelsesmedlemmer hæfter ikke personligt for Leverforeningens forpligtelser. Leverforeningen hæfter for foreningens forpligtelser med foreningens formue.

§ 13

Ingen ændringer!

Bestyrelsen kan ansætte en forretningsfører, der leder hovedkontorets daglige arbejde med ansvar overfor bestyrelsen. Bestyrelsen kan endvidere ansætte personer efter behov,

§ 14

Ingen ændringer!

Der tillægges bestyrelsesmedlemmerne godtgørelse for udgifter vedrørende deres hverv efter regler fastsat af generalforsamlingen. Andre er ligeledes efter bestyrelsens godkendelse berettiget til at få dækket deres udgifter efter samme retningslinjer.

Regnskab, Revision og Økonomiske forhold

§ 15

Ingen ændringer!

Regnskabsåret er kalenderåret. Bestyrelsen er ansvarlig for, at det reviderede regnskab foreligger til den ordinære generalforsamling. Regnskabet skal revideres af en statsautoriseret eller registreret revisor, der vælges af generalforsamlingen. Regnskabet aflægges i overensstemmelse med god regnskabsskik.

.

§ 16

Landsforeningen kan modtage bidrag af enhver art, herunder offentlige tilskud og testamentariske gaver (arv).

Ændres til:

Leverforeningen kan modtage bidrag af enhver art, herunder offentlige tilskud og testamentariske gaver (arv)

§ 17

Bestyrelsen kan efter behov nedsætte arbejdsgrupper.

Ændres til:

Bestyrelsen kan efter behov nedsætte arbejdsgrupper. samt etablere/nedlægge arbejdsgrupper efter behov.

Bestyrelsen har ret til at deltage i eventuelle undergrupper.

Lovændringer og foreningens opløsning

§ 18

Ændringer i nærværende vedtægter kan kun ske på en ordinær generalforsamling. Mindst 60% af de afgivne stemmer skal være for ændringerne.

Beslutning om Leverforeningens opløsning kan kun besluttes på en ekstraordinær generalforsamling, som skal være indkaldt med dette emne som eneste punkt. Vedtagelse skal ske med mindst 75% af de afgivne stemmer. I tilfælde af foreningens opløsning skal likvidationsprovenuet eller overskuddet ved opløsning overdrages til en modtager besluttet på den ekstraordinære generalforsamling.

Vedtaget på Leverforeningens ordinære generalforsamling i København den 4. november 1991 og revideret på generalforsamlingen i 2002, 2005, 2006, 2011, 2012, 2014 og 2018.

Lone McColaugh Anna Lise Thomsen Nuria Ebbesen
formand næstformand kasserer

Morten Frederiksen Hanne Dica Trøstrup
sekretær fundraiser

Under §18, var der tvivl om der skal stå en navngivet modtager, i tilfælde af, at Foreningen opløses Bestyrelsen, undersøger nærmere.

5. Forelæggelse og drøftelse, evt. vedtagelse af indkomne forslag.

Der er ikke indkommet forslag, så punktet udgår

6. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent næste år

7. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke.

Ved bestyrelsesmedlem Morten Frederiksen:

Bestyrelsen må konstatere, at der er dalende interesse for vores årlige sommerarrangement. Derfor foreslår bestyrelsen, at vi fra næste år, dropper sommerudflugten.

I stedet for vil vi arbejde på at lave et weekendseminar, hvert år i forbindelse med vores Efterårsmøde.

Der skal både være plads til noget fagligt, og noget i den lettere genre

Gerne med opstart allerede i år. (6-7 oktober 2018)

Det var der positiv stemning for i salen.

Lizzie Sønderkov: Så synes jeg, at vi skal lave nogle arbejdsgrupper, som er delt op i de forskellige leversygdomme.

Det var der stor enighed om, så bestyrelsen kigger på det allerede på næste bestyrelsesmøde.

8. Valg af landsformand

Udgår!

- 9. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer. På valg er Anna Lise Thomsen og Hanne Dica Trøstrup som begge modtager genvalg
Valg af 2 suppleanter. På valg er Per Knudsen og Britt Poulsen. Begge modtager genvalg**

Alle takkede pænt for valget.

10. Valg af Statsautoriseret eller registreret revisor.

Bestyrelsen foreslår BDO Odense, som derefter blev genvalgt.

Mødet hævet.

Referent Morten