

## Referat af ordinær generalforsamling 2024

Lørdag d. 2. marts 2024 kl. 15.30

Adresse: Restaurant Nordatlanten, Nordatlantisk promenade 1, 5000 Odense C

1. Valg af dirigent
  - a. Jørgen Askolm
2. Valg af referent
  - a. Susanne Byrialsen
3. Bestyrelsens beretning
  - a. Bestyrelsens beretning blev gennemgået (indsat)
  - b. Godkendt uden kommentarer
4. Forelæggelse af det reviderede regnskab
  - a. Regnskabet blev gennemgået
    - i. Omsætning – 1.199.882
    - ii. Omkostninger – 834.489
    - iii. Driftsomkostninger – 264.926
    - iv. I alt overskud efter finansielle poster: 101.063,-
  - b. Regnskabet godkendt
5. Fastsættelse af kontingent
  - a. Bibeholdes som 2023
6. Valg af bestyrelsesmedlemmer
  - a. På valg Heidi (genopstiller), Winnie (genopstiller), Susanne (genopstiller)
  - b. Heidi, Winnie og Susanne genvælges
7. Valg af suppleant
  - a. På valg Jørgen (genopstiller)
  - b. Jørgen genvælges
8. Valg af revisorer
  - a. Beierholm
  - b. Beierholm godkendes
9. Behandling af indkomne forslag
  - a. Ingen indkomne forslag
10. Eventuelt
  - a. Preben fortæller om de tilbud Sjældne Diagnoser tilbyder
  - b. Der oplyses at fondsbogen er købt til foreningen, den kan lånes på weekenden

JØRGEN ASKOLM

Underskrift Dirigent Jørgen Askolm

SUSANNE BYRIALSEN

Underskrift referent Susanne Byrialsen

Bestyrelsens beretning:

## Bestyrelsens beretning 2023

I 2023 havde Landsforeningen Rett syndrom 35-års jubilæum, så vi, i bestyrelsen, havde tænkt at der skulle ske lidt ekstra i år, og det håber vi at medlemmerne har kunnet mærke i årets arrangementer.

Vores forening og bestyrelse er veldrevet, når vi er i kontakt med andre foreninger og de andre Rett foreninger i udlandet, så bliver vi bekræftet i dette.

Bestyrelsen arbejder for medlemmerne, vi vil gerne være endnu bedre. Så vi vil gerne modtage input fra medlemmerne, stort som småt, hvad kan vi gøre mere eller mindre af, hvad fungerer og hvad fungerer ikke så godt. Byd ind og kom med til arrangementerne, så vi kan få en dialog om hvad foreningens medlemmer ønsker at bestyrelsen arbejder med. Vi når længst sammen

### Bestyrelsen 2022/2023

#### Bestyrelsens sammensætning:

Inden sidste års generalforsamlingen havde Winnie meldt ud, at hun ikke længere ønskede at være formand, men ville gerne fortsætte arbejdet i bestyrelsen. Så det betød lidt omrokeringer, internt i bestyrelsen, da der ikke var nogen udefrakommende, der stillede op til generalforsamlingen. Heidi blev formand, June blev næstformand, Hanne overtog som kasserer og Susanne, Winnie og Yasmin fortsatte som medlemmer. Jørgen og Karina fortsatte som suppleanter og Marlene blev valgt ind som resurseperson.

Alle løfter de opgaver som de kan, i forhold til at få privat- og foreningslivet til at hænge sammen. Vi er gode til at støtte hinanden og byder ind, hvis andre er udfordret. Vi har en uformel omgangstone og vi arbejder samlet, beslutninger bliver taget i fællesskab og alle har ret til en mening.

#### Møder:

Vi har afholdt 7 møder i 2023. 3 møder i Odense/Vissenbjerg og 4 møder online.

Vores fysiske møder har ofte nogle lange dagsordner og vi skal nå meget, men vi når altid at hygge og få noget godt at spise, snakke og har nogle gode timer sammen.

Onlinemøderne er et godt supplement til de fysiske møder, vi får ofte lige samlet de sidste tråde inden arrangementer og fulgt op på aftaler fra de fysiske møder.

#### Kasserer:

Hanne har overtaget kassererposten efter Heidi. Der har været afholdt 2 møder, hvor Heidi har været i hjemme hos Hanne og vi har fået overleveret på en god og ordentlig måde. Ansøgninger til puljer og fonde ligger stadig hos Heidi, da ansøgningerne ofte falder samtidig med årsregnskaberne, hvor Hanne oftest har travlt i sit firma.

Der er et godt og tæt samarbejde, så vi løfter opgaven sammen.



### Rett Nyt:

Susanne har fortsat som pressechef, hun styrer både instagram, facebook og Rett Nyt. Hun gør et kæmpe stykke arbejde og får sammen med FL lavet et godt blad.

Vi arbejder fortsat på hjemmesiden og vil stadig gerne have nyheder fra foreningens medlemmer til både hjemmeside og blad. Alt vedr. RettNyt kan sendes til [rettnyt@rett.dk](mailto:rettnyt@rett.dk)

### Sjældne Diagnose, LEV og RSE:

Martin Ryberg er stadig med i Sjældne Diagnoser og Preben Sindt sidder med i forretningsudvalget i Sjældne Diagnoser for Rett foreningen.

Vi har ikke aktuelt nogle aktive med i LEV, vi får informationer fra og er i dialog med LEV, men ingen fra foreningen er aktive.

Winnie, Susanne, Karina og Yasmin var med i Marseilles og repræsenterede foreningen i RSE. Winnie var til nordisk RSE-møde i Gøteborg.

June har bisidderuddannelsen og kan bistå som bisidder til foreningens medlemmer.

### **Medlemmer**

Status:

Pr. 31. december 2023 har vi 267 medlemmer, fordelt således.

121 Familiemedlemskaber

42 Enkelt medlemskaber

4 støtte medlemskaber

100 bladmedlemskaber

Det er en lille tilbagegang, men kan hører at nogle vælger os fra, pga. økonomi lige for øjeblikket.

### **Økonomi**

Der bliver redegjort for regnskabet under eget punkt.

Men vi har igen i 2023 et overskud, vi har en sund økonomi.

Vi søger stadig puljer og fonde, til arrangementer og drift.

Jane har søgt om støtte til at færdiggøre sit PhD projekt og vi har støttet med ca. 75.000,-. Jane står efterfølgende til rådighed for foreningen til fremlæggelse af projektets resultater og anbefalinger.

### **Ferieboligprojektet/fond**

Fonden er nedlagt og pengene er kommet retur til foreningen.



## Information om Rett syndrom

Vi arbejder på nyt informationsmateriale, som skal hjælpe familier med alt fra lovgivning til hjælpemidler.

## Center for Rett Syndrom

Winnie og Yasmin deltager i møderne med Center for Rett syndrom. Vi har tæt og løbende kontakt, både om dagligdagen på RS og hvordan RS kan bidrage til LRS på kursusdage og på weekenderne.

De deltog på forældreweekenden, hvor der var mulighed for en uformel snak med personalet fra RS.

Winnie og Yasmin har gjort et kæmpe stykke arbejde i forhold til de bebudede besparelser på RS. Vi mener ikke, at Region Hovedstaden kan tage penge fra RS, da de har en særskilt post på finansloven. Vi har bedt om agtindsigt i regnskaberne, hvordan pengene bliver fordelt. Der er sendt mails til Region H, Finansministeren, Rigshospitalet og mange flere, hvor vi sætter spørgsmålstegn ved besparelserne. Den er langt fra afsluttet, så arbejdet fortsættes i 2024.

## Arrangementer

Tobiinetværk er ikke kommet i gang i 2023, så vi arbejder på en anden form.

Forældreweekenden på Odeon i Odense, samlede 44 tilmeldte. Jane fra RS holdt oplæg fredag aften. Lørdag tog vi samlet til Odense stadion, hvor der var foredrag ved FamilieFOKUS, generalforsamling og teambuilding. Der blev blandet drinks tilbage på Odeon og en gåtur i H.C. Andersens kvarter sluttede weekenden af.

Der var samlet 48 til kursusdagen i Odense, i juni. Det var en god og inspirerende dag, sammen med RS og Linnea Nedergaard Møller fra Center for specialterapi/Dansk selskab for fysioterapi.

I sommerferien var der ture i sommerlandet. 11 deltog i Danfoss Universe, 28 fik strammet ballerne i skovtårnet og 32 fik prøvet forlystelserne i Djurs sommerland.

Årets familieweekend samlede 155 personer på Odder Park Hotel, de kender os og børnene ved navn og hvor vi altid føler os godt tilpas. Der var stadig pandekager til morgenbuffet, på trods af ny køkkenchef, da sådan har det altid været når Rett er her.

Der var ReHab messe, erfaringsudveksling, hoppepude, Ådalsskolen holdt søskendeaktivitet, Mek Pek satte gan

g i festen, Vandhalla, Rett Løb, Diskotek og en masse snak og samvær.

Winnie, Yasmin, Susanne og Karina var i Marseilles til RSE, en masse erfaringer rigere og tættere samarbejde med de andre lande. Som de har delt informationer fra.

Sidst men ikke mindst, prøvede vi noget nyt i år. 23 familier var samlet, til fejring af 35-års jubilæum, i Lalandia i Billund, ren afslapning, bade- og legeland. Lørdag var vi, i samlet flok, i Legoland og spiste frokost sammen og sang fødselsdagssang for Annika. Dette var en prøve, og en anledning til at anvende pengene fra sommerhusprojektet.

**Lige de sidste småting:**

Vi har fået lavet en YouTube kanal, hvor der bliver lagt de videoer op, som fotografen laver fra vores familieweekend. Vi arbejder på at få lavet nogle flere, både informationsvideoer, men også fra andre arrangementer, så vi kan få lavet en god samling.

Det virker til at vores merchandise bliver taget godt imod, vi vil løbende få mere ud til medlemmerne. Vi vil gerne synlige i Danmark

Vi besøger og får tilbud fra forskellige hoteller rundt om i landet til, primært, forældreweekenden. Det er lidt udfordret af priserne, vi vil gerne kunne holde flere arrangementer på Sjælland, men priserne er bare højere end Fyn/Jylland. Vi leder stadig og besøger nye i 2024.

Hold øje med hjemmesiden og [rett.klubonline.dk](http://rett.klubonline.dk) – Årets arrangementer er lagt ind, dog ikke åbent for tilmelding endnu og programmerne er ikke fastlagte endnu.

Ålborg Zoo – 25. maj

Odense Zoo – 15. juni

Temadag – 22. juni

Knuthenborg Safaripark – 24. august

Familieweekend-kursus – 6.-8. september

På bestyrelsens vegne – tak for et godt samarbejde og hyggeligt samvær i 2023