

Fundargerð aðalfundar MS-félags Íslands 2022



Aðalfundur félagsins haldinn 10. maí kl. 17.00.

Fundurinn haldinn í húsi félagsins að Sléttuvegi 5. Í byrjun fundar voru bornar fram veitingar, kaffi og marengsterta.

Hjördís Ýrr Skúladóttir formaður setti fundinn, bauð fólk velkomið. Lýsti hún yfir ánægju með að fólk gæti aftur komið saman. Einnig nefndi hún alþjóðadaginn sem haldinn verður 26. maí og verður að þessu sinni blásið til golfmóts og skemmtunar á Bakkakotsvelli í Mosfellsbæ.

Dagskrá:

a) Kosning fundarstjóra og fundarritara.

Formaður lagði til Hafstein Pálsson sem fundarstjóra. Hafsteinn þakkaði traustið og tók við fundarstjórn. Fundarstjóri kom með tillögu að fundarritara, Berglindi Guðmundsdóttur, var það samþykkt. Fundarstjóri lýsti fundinn lögmaetan.

b) Skýrsla stjórnar.

Hjördís Ýrr formaður las skýrslu stjórnar. Fór hún yfir helstu þætti í starfi félagsins.

Félagið náði þrátt yfir erfiða tíma að halda úti þjónustu við félagsmenn:

- Skrifstofa var opin alla daga og þar mátti nálgast upplýsingar um námskeið og þjónustu félagsins. Einnig var þjónusta félagsráðgjafa og sálfræðings í boði. Félagsráðgjafi er með viðveru einn dag í viku og viðtöl voru 93 á árinu. Sálfræðingur er einn dag í viku og viðtöl voru 44 á tímabilinu. Félagsráðgjafi og sálfræðingur buðu einnig uppá fjarviðtöl.
- Námskeið og fræðsla á árinu. MS þrek og jóga, léttar æfingar á FB 2svar í viku, 3 námskeið fyrir nýgreinda haust '21. Námskeið fyrir börn fólks með MS okt '21. Sjósund í Nauthólsvík, sjósundskappinn Benedikt Hjartarson hélt námskeið fyrir áhugasama sem vel var mætt á og hefur hópur fólks haldið áfram að hittast í sjósundi vikulega. Námskeið, Sterkari ÉG vor '22. Rafrænar fyrirlestrar voru fjórir. María K. Jónsdóttir, prófessor við sálfræðideild HR fjallaði um heilahreysti, Áslaug Kristjánsdóttir, kynfræðingur, fræddi um MS og kynlíf, Sigrún Ólafsdóttir, sálfræðingur fræddi okkur um MS og þreytu og Helga Arnardóttir flutti erindi um andlega heilsu og vellíðan.
- Útgáfa. MS-blaðið, gefið út á prenti og rafrænu formi, tvö blöð á ári. Blaðið er sent út til félagsmanna sem þess óska, styrktaraðila, fagaðila og stofnana. Blaðið er einnig fjáröflunarverkefni. Félagið gaf út bækling um næringu og mataræði. Unnin í samstarfi við næringarfræðingana Guðlaugu Gísladóttur á Landspítala og Thelmu Rún Rúnarsdóttur á Reykjalundi ásamt matreiðslumanninum Steinari Þór Þorfinnssyni. Sóley Guðrún Þráinsdóttir, yfirlæknir tauga- og hæfingateymis Reykjalundar ritaði formála. Einnig heldur félagið úti heimasíðu, facebook síðu og instagram síðu.
- Viðburðir. Margt féll niður en haldin var rafræn fjölskylduskemmtun og bingó í tilefni af alþjóðadegi MS 26. maí '21. Páskabingó vor '22. Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka – hlauptu þína leið 18. september '21 í Fossvoginum. Jólballið féll því miður niður.
- Erlent samstarf. Líkt og undanfarin ár er félagið virkt í erlendu samstarfi. Þar ber fyrst að nefna Norræna ráðið NMSR en í ár voru fundir rafrænar. Ný MS Barometer skýrsla. Barometerinn, sem kom fyrst út árið 2008, en þar er tekinn púlsinn á stöðu fólks með MS í Evrópu með það að leiðarljósi að setja alþjóðleg viðmið fyrir þjónustu og meðferð fólks með MS. Gögnum var safnað í samstarfi við aðildarfélögin árið 2020 og skýrslan kom út í mars 2021. Vefráðstefna í júní og beinar útsendingar frá fræðslufundum Evrópusamtakanna

EMSP, MS hjúkrun og umönnun í breyttum heimi. Alþjóðlegur dagur heilans 22. júlí tileinkaður MS. MSIF, 2.hluti Atlas of MS kom út á árinu. Þar er tekin fyrir klínísk stjórnun MS-sjúkdómsins og þær hindranir sem fólk með MS um allan heim standur frammi fyrir í aðgangi að heilbrigðisþjónustu og sjúkdómsbreytandi meðferðum. Félagið er aðili að Alþjóðlegu bandalagi um síversnun í MS (International Progressive MS Alliance) en þar voru beinar útsendingar frá fræðslufundum.

- Styrkir og fjáröflun. Þar ber helst að nefna styrki frá Heilbrigðisráðuneyti, Reykjavíkurborg, ÖBÍ og Reykjavíkumaraþoni. Einnig styrktu Elko, Lions-klúbbur og VÍS félagið. Fjáröflun félagsins var einkum sala á dagatali sem gekk vel svo og tekjur frá sölu á auglýsingum og styrktarlínunum í MS-blaðið. Félagið veitti einnig styrki. Styrktarsjóður ungra námsmanna veitti 5 styrki á árinu. Félagið styrkti endurbætur á húsnæði og lóð.
- Úr starfi félagsins. Félagmenn tóku þátt í ráðstefnu um búsetumál á vegum ÖBÍ, fundur með fulltrúum taugadeildar Landspítala um þjónustu við MS-fólk.
- Starf innan ÖBÍ. Fulltrúar MS-félags taka virkan þátt í starfi ÖBÍ. Fulltrúar í stjórn, Ingibjörg Snorra og Hjördís Ýrr Skúladóttir, varamaður í framkvæmdaráði Hjördís Ýrr Skúladóttir. Málefnaþing um aðgengi, Ingveldur Jónsdóttir. Málefnaþing um húsnæðismál, María Pétursdóttir, formaður. Kjörnefnd 2021-2023: Sigurbjörg Ármannsdóttir. Undirbúningsnefnd Hvatningarverðlauna, Alvar Óskarsson. Fulltrúar á stefnuþing 2022, Alvar Óskarsson, Berglind Guðmundsdóttir og Sigurbjörg Ármannsdóttir. Skoðunarmaður reikninga 2021-2023, Ingveldur Jónsdóttir. Félagið á fulltrúa í samráðshópum og notendaráðum um málefni fatlaðs fólks í nokkrum sveitarfélögum
- Covid. Félagið birti ráðleggingar og upplýsingar vegna COVID til félagsmanna í gegnum heimasíðu og FB.
- Fram undan. Reykjavíkumaraþonið 20. ágúst. Félagmenn hvattir til að vera virkir, hlaupa, styrkja og hvetja. Stefnum á öflugt starf í haust með námskeiðum og fræðslu, heimsóknunum á landsbyggðina og stefnumótunavinnu.
- Skellur. (Ungmennaráðið) Eva Þorfinnsdóttir kynnti starfið. Hópurinn hefur náð að halda nokkra viðburði. Dale Carnegie vinnustofa í sept '21, pílukast á Bullseye í okt '21, jólaspilakvöld í des '21, keila í mars '22, spilakvöld í Spilavinum í apríl '22. Virkur FB hópur og einnig WhatsApp spjallhópur.

c) Endurskoðaðir ársreikningar.

Ingveldur Jónsdóttir gjaldkeri kynnti ársreikninginn.

- Rekstrartekjur árið 2021 eru kr. 59.293.319 en kr. 82.392.145 árið 2020. Skýring er óvenju gott gengi í fjáröflun 2020. Tap ársins eftir afskriftir kr. 7.276
- Efnahagsreikningur. Eignir félagsins eru kr. 233.821.899 Þar af er húseign félagsins Sléttuvegur 5 kr. 132.265.336. Eigið fé er ávaxtað í ýmsum sjóðum, m.a. varasjóði, viðhaldssjóði og fræðslusjóði.

Reikningar eru endurskoðaðir af KPMG og skoðunarmanni félagsins.

d) Umræða um og afgreiðsla á skýrslu stjórnar og ársreikningum.

Skýrsla stjórnar og ársreikningar borin undir atkvæði og hvort tveggja samþykkt með öllum greiddum atkvæðum.

e) Upphæð árgjalds ákveðin.

Stjórn leggur til að taka aftur upp fyrra árgjald kr. 3.000,-. eða sömu upphæð og áður, að undanskildu 2022, þegar árgjald var fellt niður vegna góðs gengis í söfnun 2021. Tillaga stjórnar samþykkt með öllum greiddum atkvæðum.

f) Lagabreytingar.

Berglind Ólafsdóttir framkvæmdarstjóri kynnti tillögur að lagabreytingum. Fyrir fundinum liggja tillögur að lagabreytingum, nánar tiltekið:

- tillaga að breytingu í félag til almannaheilla og skyldar breytingar, ásamt
- tillögu að málfarsbreytingum í átt að kynhlutlausu máli
- breyting í 2. gr. og í dagskrárupptalningu í 6. gr.

Breyting í félag til almannaheilla:

Ávinningurinn er gæðastimpill, viðurkenning á því að félagið okkar sé félag sem treysta megi fyrir opinberum samfélagslegum verkefnum og þjónustu og þannig liðka til við að fá opinbera styrki og framlög. Skýrari reglur um samstarfið, réttarstöðu félagsmanna, stjórnenda og viðsemjendur. Gallar eru aftur á móti, takmörkun á samningsfrelsi/sjálfsákvörðunarréttur um skipulag félagsins og innri mál. Skipulag MS-félagsins hefur þó verið þannig að ekki er um umfangsmiklar breytingar að ræða, sbr. fram komnar lagabreytingatillögur.

Breyting í félag til almannaheilla er valkvæð skráning en ... Skv. 2. gr. FTA laganna geta opinberir aðilar gert skráningu félags í Almannaheillafélagaskrá að skilyrði styrkja, rekstrarsamninga og opinberra leyfa. Ráðuneytið skrifar í minnisblaði til allsherjarnefndar að það geri ráð fyrir að meginreglan verði að skráningar verði krafist. Félög sem vinna að almannaheill en eru ekki skráð mega ekki kalla sig félög til almannaheilla. Ekki það sama og skráning á almannaheillaskrá skattsins.

Höfum þegar hlotið skráningu á almannaheillaskrá skattsins – hreinir styrkir veita heimild til skattfrádráttar

Skráð félagasamtök sem óska skráningar sem FTA þurfa að fara yfir samþykktir sínar og uppfæra þær eftir atvikum miðað við skilyrði laganna/ófrávíkjanlegar reglur og skila nýjum samþykktum með skráningarbeiðni til fyrirtækjaskrár, sbr. 4. mgr. 32. gr. laganna.

Ákvörðun um breytingu félagasamtaka í FTA þarf að vera tekin á félagsfundi.

Málfarsbreytingar í átt að kynhlutlausu máli.

Þessi breyting er í takt við tíðarandann. Aukin krafa um kynhlutlaust mál í samfélaginu. Lög Samtakanna 78 voru höfð til hliðsjónar.

Tillaga um lagabreytingar:

1. gr fyrir breytingu

Nafn félagsins er MS-félag Íslands (The MS-Society of Iceland). Heimili þess og varnarþing er í Reykjavík. Félagið er aðili að Öryrkjabandalagi Íslands (ÖBÍ) svo og alþjóðlegum samtökum MS-félaga.

1. gr eftir breytingu

Nafn félagsins er MS-félag Íslands fta. (The MS-Society of Iceland). Heimili þess og varnarþing er í Reykjavík. Félagið starfar samkvæmt lögum nr. 110/2021 um félög til almannaheilla. Félagið er aðili að Öryrkjabandalagi Íslands (ÖBÍ) svo og alþjóðlegum samtökum MS-félaga.

3. grein fyrir breytingu

Félagar geta verið fólk með MS-sjúkdóminn, aðstandendur þess og aðrir sem áhuga hafa á málefnum félagsins.

3. grein eftir breytingu

Félagar geta verið fólk með MS-sjúkdóminn, aðstandendur þess og önnur sem áhuga hafa á málefnum félagsins. Ákvörðun um félagsaðild samkvæmt umsókn þar um er að öllu jöfnu í höndum starfsfólks félagsins. Félagar bera ekki persónulega ábyrgð á skuldum eða öðrum skuldbindingum félagsins nema með félagsgjaldi sínu.

4. grein fyrir breytingu

Félagið aflar tekna með árgjöldum félagsmanna, gjöfum og styrkjum sem því kann að áskotnast.

4. grein eftir breytingu

Félagið aflar tekna með árgjöldum félaga, gjöfum og styrkjum sem því kann að áskotnast ásamt sölu á vörum og þjónustu. Tekjur félagsins renna til almennrar félagsstarfsemi, fræðslu, stuðnings, reksturs og hagsmunagæslu.

5. grein fyrir breytingu

Aðalfundur fer með æðsta vald í málefnum félagsins og skal hann haldinn eigi síðar en í október ár hvert. Aðalfundur er löglegur sé til hans boðað bréfléga og/eða með auglýsingu í dagblöðum með í það minnsta tveggja vikna fyrirvara og skal dagskrá aðalfundar tilgreind í fundarboði. Framboð til stjórnar og nefnda skal tilkynna til skrifstofu eigi síðar en viku fyrir aðalfund.

5. grein eftir breytingu

Aðalfundur fer með æðsta vald í málefnum félagsins og skal hann haldinn innan sex mánaða frá lokum reikningsárs ár hvert. Aðalfundur er löglegur sé til hans boðað með sannanlegum hætti með í það minnsta tveggja vikna fyrirvara og skal dagskrá aðalfundar tilgreind í fundarboði. Framboð til stjórnar og nefnda skal tilkynna til skrifstofu eigi síðar en viku fyrir aðalfund.

6. grein liður h) fyrir breytingu

h) Kosning tveggja skoðunarmanna reikninga og skal annar þeirra vera löggiltur endurskoðandi.

6. grein liður h) eftir breytingu

h) Kosning tveggja skoðunarmanna reikninga.

Liðir a) til g) og i) til k) óbreyttir.

7. grein fyrir breytingu

Boða skal til aukaaðalfundar svo fljótt sem auðið er ef meirihluti stjórnar eða a.m.k. fjórðungur félagsmanna fer fram á það skriflega og leggur fram tillögu að dagskrá.

7. grein eftir breytingu

Boða skal til aukaaðalfundar svo fljótt sem auðið er ef meirihluti stjórnar eða a.m.k. tíundi hluti atkvæðisbærra félaga fer fram á það skriflega og leggur fram tillögu að dagskrá.

8. grein fyrir breytingu

Lögum félagsins má breyta á aðalfundi eða aukaaðalfundi með samþykki 2/3 hluta atkvæða. Tillögur til lagabreytinga skulu kynntar í fundarboði.

8. grein eftir breytingu

Lögum félagsins má breyta á aðalfundi eða aukaaðalfundi með samþykki 3/4 hluta greiddra atkvæða. Tillögur til lagabreytinga skulu kynntar í fundarboði.

9. grein óbreytt

10. grein fyrir breytingu

Stjórnarseta skal ekki vara lengur en 8 ár samfleytt og verða menn kjörgengir á ný að ári. Fyrri stjórnarseta skerðir ekki formannstíð. Formaður skal að jafnaði ekki sitja lengur en 8 ár. Aðalfundi einum er heimilt að ákveða hvort greiða skuli stjórnarlaun.

10. grein eftir breytingu

Stjórnarseta skal ekki vara lengur en 8 ár samfleytt og verður fólk kjörgengt á ný að ári. Fyrri stjórnarseta skerðir ekki formannstíð. Formaður skal að jafnaði ekki sitja lengur en 8 ár. Aðalfundi einum er heimilt að ákveða hvort greiða skuli stjórnarlaun.

11. gr og 12. gr óbreytt

13. grein fyrir breytingu

Reikningsár félagsins er almanaksárið. Reikningarnir skulu endurskoðaðir af tveimur skoðunarmönnum sem aðalfundur kýs.

13. grein **eftir** breytingu

Reikningsár félagsins er almanaksárið. Reikningarnir skulu endurskoðaðir af tveimur skoðunarmönnum sem aðalfundur kýs til eins árs í senn og skal annar þeirra vera löggiltur endurskoðandi.

14. grein óbreytt

15. grein **fyrir** breytingu

Þessi lög voru þannig samþykkt á aðalfundi MS-félagsins 9. maí 2015 og falla þá jafnframt eldri lög úr gildi.

15. grein **eftir** breytingu

Þessi lög voru þannig samþykkt á aðalfundi MS-félagsins 10. maí 2022 og taka gildi við skráningu félagsins í almannaheillafélagaskrá og falla þá jafnframt eldri lög úr gildi.

Fundarstjóri bar lagabreytingar undir atkvæði.

1. grein, samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum.
2. grein, samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum
3. grein, athugasemd og umræður um orðið **önnur**. Tillaga frá stjórn um **þau** í stað önnur. Einnig spurt um persónulega ábyrgð en því er til að svar að þetta er úr lögum um almannaheill og er fyrst og fremst til að verja stjórnarmenn. Lagabreytingatillagan samþykkt með öllum greiddum atkvæðum og verður þá 3. grein eftirfarandi:

3. grein **eftir** breytingu

Félagar geta verið fólk með MS-sjúkdóminn, aðstandendur þess og þau sem áhuga hafa á málefnum félagsins. Ákvörðun um félagsaðild samkvæmt umsókn þar um er að öllu jöfnu í höndum starfsfólks félagsins. Félagar bera ekki persónulega ábyrgð á skuldum eða öðrum skuldbindingum félagsins nema með félagsgjaldi sínu.

4. grein, samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum
 5. grein, samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum
 6. grein, samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum
 7. grein, samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum
 8. grein, samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum.
 10. grein, samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum.
 13. grein, samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum.
 15. grein, samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum.
- Lögin samþykkt samhljóða og taka gildi við skráningu.

g) Kosning stjórnar, fyrsta og annars varastjórnarmanns.

Aðalmenn í stjórn 2021-2022

Hjördís Ýrr Skúladóttir, formaður (kjörin til 2ja ára á aðalfundi 2021)

Alvar Óskarsson (kjörinn til 2ja ára á aðalfundi 2021)

Haukur Dór Kjartansson (kjörinn til 2ja ára á aðalfundi 2021)

Berglind Björgúlfsdóttir (lýkur kjörtímabili og sækist eftir endurkjöri)

Ingveldur Jónsdóttir (lýkur kjörtímabili og hámarkssetu í stjórn)

Varamenn

Eva Þorfinnsdóttir (kjörin til 2ja ára á aðalfundi 2021)

Lára Björk Bender (lýkur kjörtímabili – sækist ekki eftir endurkjöri)

Samkvæmt lögum félagsins stendur nú til að kjósa um tvö sæti í aðalstjórn og eitt í varastjórn.

Í framboði til aðalstjórnar eru

Berglind Björgúlfsdóttir,

Berglind Sigurðardóttir og

Vigdís Ingólfssdóttir.

Frambjóðendur kynntu sig og síðan var gengið til skriflegra kosninga. Niðurstöður kosningar eru að Berglind Sigurðardóttir og Berglind Björgúlfsdóttir eru réttkjörnar í aðalstjórn MS-félagsins til tveggja ára.

Í framboði til varastjórnar eru Lonni Björg S. Hansen og Vigdís Ingólfssdóttir, sem náði ekki kjöri í aðalstjórn en fundurinn samþykkti að væri þá heimilt að bjóða sig fram í varastjórn. Gengið til skriflegrar kosningar og niðurstaðan að Vigdís Ingólfssdóttir er réttkjörin í varastjórn MS-félags.

Fundarstjóri tilkynnir að stjórn MS félagsins Íslands sé þá svohljóðandi:

Hjördís Ýrr Skúladóttir, formaður,

Alvar Óskarsson,

Haukur Dór Kjartansson,

Berglind Sigurðardóttir

Berglind Björgúlfssdóttir

varamenn eru:

Eva Þorfinnsdóttir og

Vigdís Ingólfssdóttir.

h) Kosning skoðunarmanna reikninga.

Stjórn leggur til að

Kristrún H. Ingólfssdóttir, endurskoðandi hjá KPMG og

Valdimar Leó Friðriksson séu skoðunarmenn reikninga.

Tillaga stjórnar samþykkt samhljóða með öllum greiddum atkvæðum

i) Kosning fulltrúa MS-félags Íslands á aðalfund ÖBÍ. Til kjörs eru:

Aðalmenn:

Alvar Óskarsson

Dagbjört Anna Gunnarsdóttir

Ingibjörg Snorra

Varamenn:

Sigurbjörg Ármannsdóttir

María Pétursdóttir

Berglind Ólafsdóttir

Kjörin með öllum greiddum atkvæðum.

j) Kosning nefnda

Ritnefnd MS-blaðsins. Berglind Ólafsdóttir er ritstjóri og í ritnefnd situr formaður félagsins hverju sinni.

Að auki bárust framboð frá

Berglindi Guðmundsdóttur,

Bergþóru Bergsdóttur,

Dagbjörtu Önnu Gunnarsdóttur og

Sigurbjörgu Ármannsdóttur.

Kjörin með öllum greiddum atkvæðum.

Viðburðanefnd: Kosið er um viðburðanefnd. Framboð bárust frá

Ingu Maríu Björgvinsdóttur,

Guðfinnu Konráðsdóttur og

Lilju Aðalbjörgu Þórðardóttur.

Kjörin með öllum greiddum atkvæðum

Ungmennaráð: Framboð til ungmennaráðs hafa borist frá

Evu Þorfinnsdóttur,

Ingveldi Önnu Þorsteinsdóttur,

Írisi Dröfn Magnúsdóttur,

Láru Björk Bender og

Svanhildi Sigríði Mar.

Kjörin með öllum greiddum atkvæðum

Fundarstjóri hvatti fundargesti til að taka þátt í starfi félagsins og hafa samband við skrifstofu sé áhugi á því.

i) Önnur mál.

Fyrirspurn kom á fundinum hvort félagið styrkti rannsóknir á MS-sjúkdómnum. Formaður svaraði því til að þetta hefði verið til umræðu fyrir stuttu síðan. Félagið er aðili að alþjóðlegu bandalagi um rannsóknir á síversnun en sá stuðningur er táknrænn og greidd lág fjárhæð þar sem félagið er lítið. Rætt hvort væri unnt að styrkja innlenda aðila til rannsókna. MS-félagið hefur aðstoðað þá sem eru að vinna að verkefnum sem tengjast MS, meðal annars með aðgengi að þátttakendum og efnisöflun. Það er hægt að hafa samband við skrifstofu og senda beiðnir til stjórnar.

Fundarstjóri þakkaði fyrir góðan fund og gaf boltann yfir til formanns. Formaður þakkaði fyrir komuna og minnti félagsmenn á að húsið stæði félagsmönnum til boða fyrir fundi og samveru.

Formaður sleit svo fundi kl. 18.30.

Berglind Guðm
Berglind Guðmundsdóttir,
fundarritari

AVAL ÖRKARSSON

Berglind Sigurðardóttir

Hjörrobyrke Skinnaróttir

Ingvaldur Jónsd

Berglind Björnsdóttir

Uvði Ingridóttir

Eva Þorfinnsdóttir
