

## Generalforsamling i For Lige Vilkår

Tirsdag den 19. marts 2019 kl 10.00 på Republikken, Vesterbrogade 26, 1. sal, København V.

Introduktion af de tilstedeværende.

### Dagsorden jf. vedtægter:

1. Valg af dirigent Ulla, referent og stemmetæller: Julie

2. Hovedbestyrelsens beretning: Se vedlagte.

Beretningen blev godkendt og til det fremtidige arbejde blev der besluttet at kigge nærmere på:

- 18 års overgangen.
  - Det er en kæmpe udfordring for familien
  - Vores målgruppe rummer en del unge der bliver hjemløse
  -
- Retssikkerhed
  - Hvorfor er der ikke flere socialrådgivere?
- Case managers
  - En civilsamfundsopgave?
- Værdighed omkring et liv:
  - Lige meget hvad borgeren har brug for, så sker det modsatte.
- Landspolitisk sag: få lavet undersøgelser
- Pårørende i bred forstand
  - Søskende
  - Ægtefæller/partnere

3. Fremlæggelse og godkendelse af For Lige Vilkårs regnskab/budget ( vedhæftet)

- Godkendt

4. Fastsættelse af medlemskontingent.

- 125 godkendt.

5. Indkomne forslag

- Vedtægter vedtaget

6. Valg af bestyrelse

Valgt som formand blev Ulla Hovgaard Ramlau

### Bestyrelse

Valgt for 2 år  
Karina Rohrberg Jessen  
Madeleine Hansen

Ikke på valg:  
Pernille Baungaard  
Karen Bue

**Suppl:**  
Nina Reffstrup  
Julie Kyndesgaard

7. Valg af en kritisk revisor  
Rie Graversen
8. Eventuelt
- 

## Årsberetning For Lige Vilkår 2018 samt målsætninger og aktiviteter 2019

For Lige Vilkår er en landsdækkende og diagnose-tværgående forældreforening. Foreningens formål er at rådgive og støtte forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom, så de kan få mere overskud til det udsatte barns trivsel og udvikling og til familien, der også er i en udsat position. Vi giver forældrene konkrete råd og værktøjer, der fx kan lette hverdagen og samarbejdet med kommunen. Derudover skaber vi netværk mellem forældrene, så de kan hjælpe hinanden på tværs og få et fællesskab med ligesindede.

### Status 2018 – det har vi opnået

For Lige Vilkår blev stiftet i december 2017. 2018 er vores første hele år som forening, og det har været et år, hvor der er sket meget!

Første halvår er primært brugt til at få etableret hele det administrative grundlag for foreningen, design og hjemmeside, udvikle medlemstilbud, og søge midler. I juni 2018 fik vi midler fra PUF (Socialstyrelsen) til en række aktiviteter.

Andet halvår (august til december) har vi haft fokus på at hverve medlemmer, igangsætte medlemstilbud og arbejde videre med at udvikle foreningen. Dertil er medlemsadministrationen sat i system (Foreninglet, MobilePay, Handelsbanken).

I 2018 har vi med andre ord skabt et godt grundlag for For Lige Vilkår, fået luft under vingerne og meget positiv feedback på vores initiativ fra forældre, samarbejdspartnere, politikere og andre interessenter. Dette er overvejende baseret på frivilligt arbejde fra de tre stiftere Pernille Baungaard, Julie Kyndesgaard og Ulla Hovgaard Ramlau.

Nedenfor en kort beskrivelse af de primære indsatsområder:

## MEDLEMSTILBUD

Vi har prioriteret medlemstilbud, der kan gøre en umiddelbar og effektiv forskel for forældrene og klæde dem på til at samarbejde med kommunen m.fl.

### Ekspertrådgivning

I et lukket forum på Facebook tilbyder vi ekspertrådgivning tre gange ugentligt af to timers varighed. Ekspertene er hhv. jurist og familieterapeut, og de rådgiver om helt konkrete problemstillinger; lovgivningen, familiemæssige udfordringer, søskende, hjælpemidler, samarbejdet med sagsbehandler og institutioner, hvordan skabes de bedste rammer for barnets trivsel og udvikling mv. Der har været meget stor efterspørgsel på ekspertrådgivningen, og der bliver stillet rigtig mange gode spørgsmål, særligt hvad angår det juridiske og samarbejdet med kommunen. Det åbne forum har den fordel, at alle medlemmer kan bruge svarene og selv byder ind med deres viden og erfaringer. Forummet fungerer desuden som et fælleskab blandt ligestillede, hvor forældrene i det daglige kan hjælpe hinanden med små og store problemer.

### Frivilligt bisidderkorps

Vi har rekrutteret og uddannet 15 frivillige bisiddere i København og 10 i Aarhus, der kan hjælpe familier med at skabe overblik over deres sag og deltage i møder med myndigheder, institutioner m.v. En jurist og en familieterapeut har stået for uddannelsen, hvilket har givet et meget velkvalificeret bisidderkorps. Vores koncept for bisidderhjælp er, at medlemmer kan få rådgivning om en sag eller et sagskompleks før, under og efter et møde. Det har dog taget lidt længere tid end forventet at få tilstrækkelig efterspørgsel fra vores medlemmer. De medlemmer, der har brugt en bisidder fra For Lige Vilkår, har overvejende været meget tilfredse med den støtte, de har fået.

### Foredrag

Vi har i det små afprøvet at holde medlemsarrangementer om fx søskende-problematikker og metakognitiv terapi. Der har været god søgning til arrangementerne og positiv feedback.

## KOMMUNIKATION OG MEDLEMSHVERVNING

Vi har i 2018 i perioden august-december rekrutteret knap 250 betalende medlemmer (å 125 kr. årligt) og fået 1400 følgere på vores åbne Facebook side.

Vi har løbende udsendt nyhedsbreve og brugt SoMe (Facebook og Twitter) til fx dialog, medlemshvervning og annoncering af foreningens medlemstilbud.

Vi har skrevet debatindlæg og haft kontakt til pressen og journalister, hvor vi har fået opbygget et vist kendskab til vores forening.

## UNDERSØGELSE – LEVEVILKÅR FOR FORÆLDRE TIL BØRN MED HANDICAP/KRONISK SYGDOM

For at få bedre indblik i hvilke udfordringer familierne står med, gennemførte vi i augustseptember 2018 en kvantitativ digital undersøgelse, hvor vi fik 512 besvarelser fra forældre til børn med handicap og kronisk sygdom. Den gav os et kvalificeret input, og bekræftede os i høj

grad i, at forældre til børn med særlige behov lever i en meget udsat position og at det er en meget væsentlig sag at kæmpe for!

Resultatet af undersøgelsen viste bl.a.:

At 82% af forældrene oplever ikke, at kommunen i tilstrækkelig grad vejleder om rettigheder og muligheder (som foreskrevet i retssikkerhedslovens §5).

At 68% oplever, at kommunen aldrig er opsøgende i forbindelse med barnets sag (som foreskrevet i servicelovens §11, stk. 2), mens 27% svarer nogle gange.

At det kun er 20% af forældrene, der kan opretholde en normal kontakt til arbejdsmarkedet.

Vi vil arbejde på at finde midler til at gentage undersøgelsen i en statistisk valid udgave i 2019.

### POLITISK MÆRKESAGER OG MØDER

Vi har i 2018 brugt en del kræfter på at skabe kendskab til For Lige Vilkår, sætte en politisk dagsorden og tale om samarbejdsmuligheder. Vi har til det formål bl.a. brugt undersøgelsen som afsæt for møder med interessenter og politikere og mailet resultaterne ud til en bred gruppe af interessenter samt udvalgte journalister.

For Lige Vilkår • Ny Østergade 3, 1101 København K • Tlf. 40 45 33 69 • CVR 39132869

3

Vi har holdt møder med:

- BUPL samt holdt oplæg for deres medlemmer
- Danske Handicaporganisationer
- Det Centrale Handicapråd
- Advokatsamfundet
- Foreningen for sjældne diagnoser
- SMIL Fonden

Vi er blevet taget godt og konstruktivt i mod hos de forskellige interessenter, der alle gerne vil samarbejde. Og vi er også blevet bekræftet i, at forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom har brug for en samlet stemme.

### ÅRETS ANDERKENDELSE

I efteråret blev vi af et medlem indstillet til Årets Hjertesag, hos PFA Brug Livet Fonden. Vi brugte sammen med vores medlemmer en del kræfter på at samle stemmer og blev som en af de 10 Hjertesager, der fik flest stemmer. Efterfølgende blev vi af bestyrelsen valgt som en af fem PFA Hjertesager for 2019, hvilket gav en økonomisk anderkendelse, men væsentligt af alt en anderkendelse af, at vi kæmper for en vigtig sag på vegne af mange forældre i Danmark.

### FINANSIERING OG REGNSKAB

Vi har søgt og fået PUF midler, begrænsede fondsmidler samt medlemsindtægter. For specificering se For Lige Vilkårs regnskab 2018.

## Målsætninger og aktiviteter 2019

Vi har for 2019 besluttet en række indsatsområder, der kan styrke vores forenings udvikling til

gavn for forældrene og familierne.

## SEKRETARIAT

Vi ønsker at professionalisere foreningen yderligere med etablering af et sekretariat. Som stiftere har vi i 2018 i langt overvejende grad arbejdet frivilligt, og det er uholdbart i længden.

Sekretariatet skal bl.a. stå for at koordinere den frivillige bisidderordning, kommunikation og kontakt med medlemmer og eksperterne i online-forummet samt tage sig af forefaldende og løbende administration. Derudover vil vi sikre forældregruppens interessevaretagelse, dvs. både udvikling af konkrete tilbud til medlemmerne samt møder med politikere og organisationer, hvor vi sagligt og seriøst kan være gruppens stemme.

## FLERE MEDLEMSTILBUD OG MEDLEMSHVERVNING

Vi vil bevare og videreudvikle det velfungerende medlemstilbud, vi allerede har. Samtidig vil vi arbejde på at udvikle flere medlemstilbud med fx telefonrådgivning, hjælp til at anke afgørelser samt foredrag, kurser og workshops, der kan styrke forældrenes rolle og danne netværk mellem forældrene. Vi vil gennem tilbuddene arbejde ambitiøst for at nå bredt ud i målgruppen, så vi kan hjælpe og tale for flest mulige, bl.a. vil vi gerne ud på hospitaler, så vi er synlige, i det øjeblik barnet bliver diagnosticeret og forældrene har brug for hjælp. I løbet af 2019 vil vi gerne nå op på ca. 600 medlemmer.

## MÆRKESAGER OG ØGET SYNLIGHED

Vi vil arbejde videre med vores mærkesager og definere dem tydeligere, og være synlige i den offentlige debat. Vi vil bl.a. gøre det gennem cases og ved at gentage og kvalificere vores Forældre levevilkårs undersøgelse. Vi vil deltage i debatter, bl.a. på Folkemødet i PFA's telt for Hjertesager samt ved andre arrangementer. Vi vil fortsætte med at holde møder og samarbejde med udvalgte politiske interessenter bl.a. med henblik på at få flere ambassadører.

## FINANSIERING OG FONDE

Vi har et stort behov for at konsolidere os økonomisk og finde midler til bl.a. at etablere et sekretariat og en lønnet medarbejder. For Lige Vilkår finansiering består af medlemsbidrag, offentlige midler og fondsmidler. Vi sætter ind med fondsansøgninger og har flere små og store projekter i støbeskeen.

## FAKTA

Hvem er vi?

For Lige Vilkår er stiftet af Ulla Hovgaard Ramlau, Julie Kyndesgaard og Pernille Baungaard. Derudover sidder Karen Bue i foreningens bestyrelse. Vi har gennem mange år som handicapforældre oplevet og mærket behovet for en landsdækkende forældreforening, og vi vil gerne bruge vores erfaringer positivt og professionalisere dem, til gavn for mange forældre. Vi har kompetencer og erfaring inden for en lang række fagområder herunder ledelse, politik, kommunikation, jura og det socialfaglige område.

Ulla Hovgaard Ramlau er mor til Carl August (19 år) og Joachim (16 år). Carl August er født med

dobbelt Y syndrom. Ulla er uddannet fra RUC (Cand. Scient. Soc. i public relations) og har arbejdet som direktør i Dansk Design Center og seneste som direktør og seniorrådgiver i et konsulentfirma. Julie Kyndesgaard er mor til Piet (10 år) og Otto (4 år). Piet er født med sygdommen CDG. Julie er uddannet fra RUC (HA, Cand. Soc.) og har arbejdet som centerchef, landssekretær og sekretariatsleder. Fra 2008 til 2011 passede Julie Piet med tabt arbejdsfortjeneste. Pernille Baungaard er mor til Siri (21 år) og Marius (9 år). Siri har en medfødt hjerneskade på grund af en hjerneblødning før fødslen. Siri bor på et bosted på Østerbro. Pernille har arbejdet i SAS Marketing frem til 2011 og er i dag selvstændig kommunikationskonsulent. Karen Bue er mor til William (19 år). William har alvorlig ADHD og udviklingsforstyrrelse. Karen er uddannet jurist og har arbejdet som direktør for bl.a. Nordisk Kulturfond og er i dag projektchef i Foreningen Norden.

#### VORES VÆRDIER

Vi arbejder og deltager i al dialog med udgangspunkt i disse fire kerneværdier:

Faktuelle

Følelser må ikke stå i vejen for vores tilgang til at udvikle området for at skabe bedre vilkår til forældre med børn med særlige behov. Vores fokus er fakta og best practise.

Samarbejdsvillige

Vi deltager med en positiv indfaldsvinkel i alle sammenhænge.

Handlekraftige

Vi tror på, at vi kan skabe forandringer og vil gøre ord til handling.

Fremadskuende og sobre

Vores fokus er fremtidige forbedringer for børn med handicap, kronisk sygdom og funktionsnedsættelse samt for deres familier. Vi dvæler ikke ved fortiden.

---

Regnskab

26.2.2019

ForeningLet

## For Lige Vilkår

Årsregnskab for 2018. Periode: 1. jan. 2018 - 31. dec. 2018

Kontonr.	Betegnelse	2018
990	<b>DRIFTSREGNSKAB</b>	
992		
995	<b>INDTÆGTER</b>	
1000	Medlemskontingenter	25.350,00
1050	Støttemedlem	1.875,00
1100	Tilskud PUF	159.236,00
1150	bidrag/støtte	79.275,00
1200	Diverse indtægter	0,00
1250	Tilmeldingsgebyr	1.400,00
3990	<b>Indtægter i alt</b>	<b>267.136,00</b>
3995		
4000	<b>UDGIFTER</b>	
4100	udgifter PUF	-114.581,45
4200	kontor	-465,00
4250	annoncering	-1.199,98
4300	Telefongodtgørelse	0,00
4350	aktiviteter	424,24
4400	Bestyrelsesmøder	-1.642,00
4500	Diverse udgifter	-95,32
9980	<b>Udgifter i alt</b>	<b>-117.559,51</b>
9990		
9995	<b>DRIFRESULTAT</b>	<b>149.576,49</b>
10000		
10002	<b>STATUSREGNSKAB</b>	
10005		
10010	<b>AKTIVER</b>	
10100	Kasse	0,00
10110	Bankkonto	145.626,49
10120	Skyldige kontingenter	3.950,00
10990	<b>Aktiver i alt</b>	<b>149.576,49</b>
11000		
11010	<b>PASSIVER</b>	
11100	Egenkapital	0,00
11150	<b>Årets resultat</b>	<b>-149.576,49</b>
11200	Diverse kreditorer	0,00
11300	Banklån	0,00
11990	<b>Passiver i alt</b>	<b>-149.576,49</b>
12000		
13000	<b>BALANCE</b>	<b>0,00</b>

## Vedtægter

### §1 FORENINGENS NAVN

- Foreningens navn er FOR LIGE VILKÅR
- Foreningen er hjemmehørende i Københavns Kommune.

### §2 FORENINGENS FORMÅL

At være forælder eller anden primære pårørende til et barn med handicap eller kroniske lidelse er et livslangt vilkår. Vi arbejder for at skabe de bedste rammer for at varetage dette vilkår til alles fordel ved at:

- støtte forældrene og andre primære pårørende ved at tilbyde netværk, undervisning og rådgivning.
- øge fagprofessionelle, politikere og det øvrige samfunds viden om og indblik i de problemstillinger, som personer med handicap og deres forældre oplever.
- arbejde for at varetage forældres og personer med handicaps sag overfor beslutningstagerne; herunder – og især – at sikre en sammenhængende lovgivning på området.
- udbrede kendskabet til forældre og andre primære pårørendes betydning for personer med handicaps trivsel i et livslangt perspektiv

### §3 MEDLEMMER og KONTINGENTER

- Ret til medlemskab har alle personer, som støtter op om formålsparagraffen.
- Institutioner, virksomheder, og juridiske personer er ikke stemmeberettigede eller valgbare.
- Generalforsamlingen vedtager en kontingentstruktur for såvel individuelle som kollektive medlemmer.
- Det er i overensstemmelse med formålsparagraffen, at medlemmer af FOR LIGE VILKÅR beklæder tillidsposter i paraplyorganisationer/samarbejdsorganisationer, som FOR LIGE VILKÅR er medlem af, og hvor de pågældende repræsenterer FOR LIGE VILKÅR.

### §4 GENERALFORSAMLING

- Ordinær generalforsamling afholdes årligt mellem februar og april ved Hovedbestyrelsens foranstaltning. Der indkaldes med 4 ugers varsel og med angivelse af dagsorden for generalforsamlingen.
- Forslag der ønskes optaget på dagsordenen skal være Hovedbestyrelsen skriftligt i hænde senest 8 dage før afholdelse af generalforsamling. Forslag til ændring af FOR



LIGE VILKÅRs vedtægt skal dog være Hovedbestyrelsen i hænde 14 dage før generalforsamlingens afholdelse. Dagsorden med indkomne forslag, herunder foreslåede vedtægtsændringer, opslås på FOR LIGE VILKÅRs hjemmeside senest 5 dage før afholdelse af generalforsamlingen.

- Hovedbestyrelsen skal indkalde til ekstraordinær generalforsamling, når et flertal i Hovedbestyrelsen finder dette påkrævet, eller hvis Hovedbestyrelsen modtager skriftlig motiveret anmodning herom fra 1/5 af medlemsskaren.
- Ekstraordinær generalforsamling skal indkaldes ved Hovedbestyrelsens foranstaltning med mindst 14 dages varsel og afholdes senest 1 måned efter hovedbestyrelsens har modtaget begæring herom.
- På ordinær generalforsamling skal dagsordenen som minimum indeholde følgende punkter :
  - Valg af dirigent, referent og stemmetæller
  - Hovedbestyrelsens beretning
  - Fremlæggelse og godkendelse af FOR LIGE VILKÅRs regnskab/budget
  - Fastsættelse af medlemskontingent
  - Indkomne forslag
  - Valg af bestyrelse
  - Evt. valg af en kritisk revisor
  - Eventuelt
- Afstemninger foretages ved håndsoprækning og beslutninger træffes ved almindeligt flertal blandt de fremmødte.
- Der kan på generalforsamlingen kun træffes beslutning i spørgsmål, der er optaget på dagsordenen ved mødets åbning.
- Afstemninger vedrørende personvalg foretages skriftligt, såfremt mindst én stemmeberettiget deltager ytrer ønske herom.

§5

#### HOVEDBESTYRELSES OG SEKRETARIAT

- Generalforsamlingen vælger en formand samt 2-4 yderligere medlemmer til Hovedbestyrelsen, der forestår den øverste ledelse af foreningen mellem generalforsamlingerne, og har ansvar for en forsvarlig organisering af foreningens samlede aktiviteter.
- Hovedbestyrelsens medlemmer vælges for en to-årig periode, således at formanden og 2 medlemmer vælges i lige år og 2 medlemmer vælges i ulige år.
- Ligeledes vælges op til 5 suppleanter
- Hovedbestyrelsen leder foreningen inden for rammerne af beslutninger truffet af generalforsamlingen
- Hovedbestyrelsen ansætter det fornødne personale, der sammen med formanden forestår den daglige ledelse af foreningen.
- Den daglige ledelse omfatter ikke dispositioner, der efter FOR LIGE VILKÅRs forhold er af usædvanlig art eller stor betydning.

- Hovedbestyrelsen mødes 6 gange årligt.
- Hovedbestyrelsen fastsætter på sit førstkommende møde efter generalforsamlingen en forretningsorden.

#### §6 ØKONOMI OG TEGNINGSRET

- Foreningens regnskabsår er kalenderåret.
- Bestyrelsen tegnes af formanden i forening med 2 bestyrelsesmedlemmer, eller næstformanden i forening med 2 bestyrelsesmedlemmer. Bestyrelsen kan meddele prokura i forretningsorden.

#### §7 Eksklusion af medlemmer

- Medlemmer kan indstilles til eksklusion af den siddende bestyrelse. Motivationen for eksklusionen skal foreligge skriftligt og foreholdes generalforsamlingen. En eksklusion skal vedtages med 2/3 stemmer fra de fremmødte deltagere på generalforsamlingen.

#### §8 VEDTÆGTSÆNDRINGER, IKRAFTTRÆDELSSEBESTEMMELSER OG OPLØSNING.

- Til ændringer af foreningens vedtægter kræves det, at minimum 2/3 af de afgivne stemmer på en generalforsamling er for ændringen.
- Vedtægtsændringer træder i kraft umiddelbart efter vedtagelsen, medmindre andet besluttet på generalforsamlingen.
- Beslutning om foreningens opløsning kræver, at minimum 2/3 af de afgivne stemmer på to på hinanden følgende generalforsamlinger, hvor spørgsmålet behandles særskilt, er for opløsning. Generalforsamlingerne skal indkaldes særskilt og med minimum 4 ugers mellemrum.
- Ved opløsning af foreningen overføres en eventuel formue efter generalforsamlingens beslutning til en humanitær organisation med et formål, der falder inden for FOR LIGE VILKÅRs formålsbestemmelse.

Vedtaget november 2017, ændret 19/3-2019,