

Referat fra generalforsamling for Foreningens Laryngeal Dystoni 2026

Punkt 1: Valg af dirigent.

Mette Steen Andersen blev valgt

Punkt 2: Forpersonens beretning:

I årene 2021 til 2025 har det været rigtig meget aktivitet i foreningen. Vi har fået udviklet projektet "Et bedre liv med laryngeal dystoni" bestående af en videolæringsplatform med en række videoer

- 4 lægefaglige videoer ved Gohar Bossen om sygdom og behandling
- 6 logopædfaglige videoer ved Inge Brink Hansen (træning / afspænding - støtte og rådgivning)
- 5 personportrætter
- 1 introvideo
- Undertekster - dansk og engelsk (sprede budskabet internationalt)
- Hjemmesiden til fondsansøgninger (spastisk-dysfoni.dk) (webudvikling og tekst)

Bestyrelsen ønsker at sige tak til alle de personer, der har stillet sig modigt frem og fortalt deres personlige historier om deres liv med laryngeal dystoni:

- Gitte Almdal
- Helen Brink
- Frederik Asa Kleist
- Inge Burchardt

Bestyrelsen ønsker også at sige tak til de personer, der har bidraget med deres faglige kompetencer i videoer med viden, øvelser og gode råd:

- Gohar Bossen, tidligere afdelingslæge ved Øre-Næse-Halskirurgisk og Audiologisk Afdeling, Rigshospitalet i samarbejde med Bispebjerg Hospital
- Inge Brink Hansen, logopæd på CSV og med 20 års erfaring med at arbejde med mennesker med tale- og stemmевanskeligheder, herunder laryngeal dystoni

Vi har fået skabt en "patient-til-patient"- kontaktpersonordning, hvor Helen Brink har stillet sig til rådighed. Det betyder, at man fx som nydiagnosticeret kan kontakte Helen med spørgsmål eller brug for et få et godt råd med på vejen til, hvordan man kan forholde sig til en ny svær situation - fra en person, der har selv har sygdommen inde på livet.

Derudover har vi produceret

- 1 lægeposter
- 1 A5-flyer
- 1 brochure - uddelt til
 - Danske Tale- Høre- og Synsinstitutioner

- Bispebjerg Hospital
- Odense Universitetshospital
- Aarhus Universitetshospital
- Syddansk Universitet i Odense: Jytte Kjærgaard Isaksen, jisa@sdu.dk og på Københavns Universitet: Jenny Iwarsson, jiwarsson@hum.ku.dk
- Indlæg på DSLF's årlige generalforsamling (Dansk Selskab for Logopædi og Foniatri)
- Oplæg på DSOHH's årsmøde 2024 (Dansk Selskab for Otolaryngologi - Hoved & Halskirurgi)
- Oplæg på DTHS' stemmenetværksdag i Kolding (Danske Tale- Høre- og Synsinstitutioner)
- Webinar for ramte: Laryngeal Dystoni - nyheder, erfaringsudveksling og debat (efteråret 2024)
- Webinar for medlemmer af Dansk selskab for Logopædi og Foniatri - DSLF (efteråret 2024)
- Medvirket i Klog på Sprog på P4

Det seneste år

Det seneste år har vi produceret et personportræt med Gitte Almdal, som fortæller om sit liv, hvor hun desværre ikke får nogen særlig virkning af behandlingen med botulinumtoksin. Det har været utrolig vigtigt at få denne video med i vores projekt, da det jo desværre ikke er alle, der får god effekt af behandlingen. Og de har manglet nogle at spejle sig i. Vi er blevet opmærksomme på, at de videoer, vi havde lavet i starten, kunne give nogle forhåbninger til, hvad der er i vente, når man kommer i behandling. Altså at man kan regne med at få det bedre, så snart man kommer i behandling. Sådan er det jo desværre ikke for alle. Derfor er denne video så vigtig, fordi de mennesker, der har det sværest - fordi behandlingen ikke virker - nu også har nogen at spejle sig i.

Udover portrættet med Gitte er der ikke sket så meget det forgangne år. Det skyldes primært, at vi er i mål med vores kerneopgave. Så er der nogle opgaver, vi havde på tegnebrættet, som vi ikke er nået i mål med i 2025. Og det skyldes ganske enkelt, at bestyrelsen har haft helt enormt travlt i deres respektive hverdag og arbejdsliv. Så en del er blevet forsinket. Derfor vil vi arbejde med de følgende opgaver i den kommende tid:

Vi ønskede at få vores **lægefaglige poster** op at hænge på Bispebjerg Hospital. Morten og Anne-Mette har hentet plakaten hos Gohar og købt en ramme til den. Vi har forsøgt at komme i kontakt med en medarbejder derude, men uden held. Vi har nu netop rakt ud efter personen igen - og håber på, at det lykkedes denne gang.

Vi skulle reklamere for projektet hos vores **søsterforeninger**, så snart vi havde lavet engelske undertekster på alle videoer. Vi er næsten i mål med underteksterne og arbejder på at få det færdigt i løbet af 2026, hvorefter vi vil kontakte vores søsterorganisationer i

UK: [Dystonia UK](#)

USA: [Dysphonia International](#)

Norge: [Norsk Dystoniforening](#)

EU: Dystonia EU <https://dystonia-europe.org>

Vi skulle designe en skabelon til nyhedsbreve samt skrive to nyhedsbreve til vores medlemmer. Dette er ikke blevet igangsat endnu, så der har vi lige en hasteopgave.

Vi havde også planlagt en udvidelse af videoen **gode råd til pårørende**, hvor vi udover logopæd, Inge Brink Hansen, også havde planlagt at have nogle pårørende med. Vi må erkende, at vi ikke når i mål med den - i hvert fald ikke i år. Derfor må vi tilbagebetale de 5000 kr., vi har modtaget til udvidelsen.

Hvad skal vi lave den kommende periode

- Lave en runde to mht. informationskampagne til fagprofesinelle, hvor vi gør opmærksom på vores projekt hos ØNH og logopæder, relevante uddannelsesinstitutioner.
- Vi skal søge Indenrigs- og Sundhedsministeriets driftspulje om midler til at lave en video, hvor man møder mange forskellige personer med kommunikationshandicap - alt fra laryngeal dystoni, til stammen, løbsk tale cerebral parese, parkinsons, recurrenceparece, evt en person, der er døv og bruger tegnsprog eller en person, der har fået programmet et computerstemme. Formålet er at gøre opmærksom på, at man kan kommunikere på mange forskellige måder - og på den måde være bannerfører for sagen om øget kommunikationsdiversitet.
- Vi holder naturligvis løbende øje med diverse nyheder indenfor området og sørger for, at vores projekt vedligeholdes og opdateres, så det altid er aktuelt og relevant.
- Vi vil lægge relevante links ind på vores side, fx dystoni.dk og vores søsterorganisationer fx <https://dysphonia.org/your-journey/profiles-of-strength/>

Vi er naturligvis altid åbne for nye input- og håber på, at vores medlemmer eller andre tager fat på os, hvis man har gode ideer.

De bedste hilsner
bestyrelsen

Inge Brink Hansen, Helen Brink, Mogens Hansen, Morten Lindegren og Anne-Mette Vinter

Punkt 3: Fremlæggelse og godkendelse af foreningens regnskab 2025 (ved Morten Lindegren, kasserer)
Vedlagt som bilag

Punkt 4: Indkomne forslag:

- Morten og Anne-Mette havde foreslået, at vi søger Indenrigs- og Sundhedsministeriets om midler til at lave en video, hvor man møder mange forskellige personer med kommunikationshandicap - alt fra laryngeal dystoni, til stammen, løbsk tale cerebral parese, parkinsons, recurrenceparece, evt en person, der er døv og bruger tegnsprog eller en person, der har fået programmet et computerstemme. Forslaget blev vedtaget.

- Anne-Mette havde foreslået, at vi tilbagebetaler de 5.000 kr., vi har modtaget fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet til en udvidelse af videoen til pårørende, da det ikke er realistisk, at vi får produceret den udvidelse - samtidig med, at vi ikke oplever, at medlemmerne efterspørger den. Forslaget blev vedtaget.
- Morten og Anne-Mette havde foreslået, at vi udbetaler 4.500 kr. skattefri godtgørelse til ulønnede bestyrelsesmedlemmer for 2025 - samt at det allerede nu besluttet at kassereren for næste periode (2026) modtager 4.500 kr. i honorar. Helen Brink og Mogens Hansen ønskede ikke at modtage skattefri godtgørelse til ulønnede bestyrelsesmedlemmer for 2025.

Punkt 5: Valg af bestyrelsesmedlemmer

Morten Lindegren ønskede at stoppe som kasserer, og Helen Brink overtog posten.

Bestyrelsen ser således ud nu:

- Forperson: Anne-Mette Vinter
- Kasserer: Helen Brink
- Bestyrelsesmedlem: Inge Brink Hansen
- Bestyrelsesmedlem: Mogens Hansen
- Bestyrelsesmedlem: Morten Lindegren

Punkt 6: Valg af suppleanter

Der blev ikke valgt nogle suppleanter ind i foreningen

Punkt 7: Valg af revisor

Carsten B. Nielsen blev genvalgt som revisor

Punkt 8: Eventuelt

Der var ingen punkter under eventuelt

Anne-Mette Vinter
Forperson

Dato: 15/6 2026

Underskrift



Mette Steen Andersen
Dirigent

Dato:

Underskrift: