



Foreningen for ATAKSI / HSP

Generalforsamlingen d. 09.04.2016

Dagsorden pkt. 3.

Formandens beretning 2015-2016:

På dansk plan

Bestyrelsen

Kursus

Den 3.10.15 afholdt bestyrelsen kursus om bestyrelsesarbejde på CSV – arrangeret af Center for Frivilligt Socialt Arbejde. Nogle vigtige emner var bl.a. forsikringer, vedtægter og opbevaring af foreningens informationer. Foreningen har nu tegnet 3 forsikringer, nemlig Kriminalitetsforsikring, Arbejdsskedeforsikring og Erhvervs-/Produktansvarsforsikring. Vi har lavet udkast til nye vedtægter, der skal behandles på generalforsamlingen. Kassererens informationer fra 2012 og frem ligger på one.drive. Derimod foregik der ingen overlevering af formandsmateriale, da Dorthe overtog posten, fordi Kåres computer var blevet hacket. Dorthe er nu ved at lægge formandens informationer op på one.drive.

Andre kurser

Den 10.04.15 deltog Diana og Dorthe i et kursus for patientrepræsentanter, afholdt af Danske Patienter. Charlotte har deltaget i "Fundraising 1" i Silkeborg, arrangeret af Center for Frivilligt Socialt Arbejde.

Forskningsudvalget

Dette udvalg har i 2015 udarbejdet en pjece om HSP: "Hvad har jeg???". Den er blevet trykt i 500 eksemplarer og ligger desuden på vores hjemmeside.

Arrangementer

Sammenkomst for unge og yngre

Charlotte arrangerede en grill-fest i Silkeborg den 13.06. for "unge og yngre". De havde en dejlig dag, hvor de hyggede sig og snakkede om det, der rører sig hos unge og yngre med ataksi og HSP.

Familedag i Københavns Zoo og Ree Park, Ebeltoft.

Vi arrangerede en familiedag i Zoo den 19. juni, og for første gang arrangerede vi en familiedag i Ree Park i Ebeltoft den 22. august. Begge arrangementer var meget vellykkede, og vi havde et par hyggelige eftermiddage.

Bank reg. 2410 konto. 8477113282 – CVR Nr.: 32414982

Hjemmeside: www.sca-hsp.dk - Facebook: <http://www.facebook.com/scahsp/>

Tlf. 21782399 – mail: formand@sca-hsp.dk



Foreningen for ATAKSI / HSP

National ataksi/HSP dag – Walk´n Roll

Vores 4. " Walk´n Roll" om Damhussøen foregik den 12. september, hvor ca. 60 glade mennesker gennemførte i højt humør – med deltagelse af et herligt fødselsdagsselskab. Vi sluttede som sædvanlig af med kaffe og sandwich, mens vi lyttede til "Kosten og Skovlen"'s herlige musik, og der blev udtrykt præmier.

Besøg på Hjælpe-middelcentret i København

Vi arrangerede besøg på Hjælpe-middelcentret den 29.08. Her blev vi vist rundt i modelstue, -køkken og -bad og så hjælpemidler lige fra negleklippere til el-scootere. En interessant dag for de 9, der tog imod tilbuddet.

Temadag i Middelfart

Den 14.11. havde vi vores årlige temadag i Middelfart. Emnet var denne gang "Behandlings-former" og handlede om akupunktur og Øfeldt metoden (en speciel træningsform). Akupunktør Palmar Björnsson fortalte om, hvordan akupunktur kan hjælpe personer med HSP og ataksi, mens Lillian fortalte om Øfeldt metoden – ligeledes for personer med HSP og ataksi. Efter kaffen var der foredrag af Alan Schmidt "Drop begrænsningerne og spot mulighederne". En interessant dag for de 45 fremmødte.

Hjemmeside

Hjemmeside

Siden bliver opdateret af Dorthe og Kim samt vores webmaster Danny. Vi har lige lavet en gennemgribende opdatering, og vi håber, at I tjekker den jævnligt. Der ligger bl.a. vores nyhedsbreve, træningsprogrammer og foredragsholdernes præsentationer. Brugernavn og kode til infosiden og sponsorsiden er: scahsp.

Medlemshistorier

Til vores hjemmeside vil vi gerne have flere medlemshistorier. Husk at skrive fødselsdato i stedet for alder. Kim er tovholder på siden og kontakter dem, der trænger til at opdatere deres historier.

Facebook

Facebook

Foreningen har en åben Facebook side, hvor Kim er cheffadministrator. Desuden er der gang i vores lukkede Facebook gruppe for unge og yngre, hvor Charlotte er cheffadministrator. Både Charlotte og Kim har nu været på Facebook kursus.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Sjældne Diagnoser

Formidlingsseminar

SD afholdt dette den 02.08., hvor seniorforsker Steen Bengtson redegjorde for "Guldkundeundersøgelsen" – en redegørelse over sjældne borgeres oplevelser i sundhedssektoren og den sociale sektor. Kåre, Diana og Dorthe deltog.

Foreningsvejlederkursus

Charlotte deltog i opfølgingskurset, som blev afholdt den 28.-29./08. i Handicaphuset i Tåstrup.

Kassererkursus

Den 21.11. afholdt SD kassererkursus for foreningernes formænd og kasserere i Handicaphuset i Tåstrup. Her deltog Dorthe og Jens Erik.

Sjældnedagen

På Sjældnedagen den 28. februar arrangerede Sjældne Diagnoser et Sjældne-Løb rundt i Fælledparken i København samt i Århus. Vi var en gruppe på 9, som repræsenterede foreningen i Fælledparken, mens der var en 3-mands gruppe i Århus.

Repræsentantskabsmøde

Den 6.-7./11. 2015 afholdt SD repræsentantskabsmøde i Fredericia. Her deltog Dorthe. Den 18.-19./3. i år deltog Dorthe i Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde, som blev afholdt i Handicaphuset i Tåstrup. Her kom der bl.a. forslag om at arrangere et Sjældne-Cykelløb rundt i Danmark i 2017.

Europæisk samarbejde

Euro-Ataxia

Euro-Ataxia afholdt generalforsamling og årsmøde i Windsor den 27.-29. marts i forbindelse med en stor ataksi konference. Her deltog Dorthe og Kåre + Kåres hjælper, Michael, idet Kåre havde brækket benet og sad i kørestol.

Eurordis

Charlotte og Dorthe deltog i Eurordis' konference og generalforsamling, som blev afholdt i Madrid den 27.-30./5. Vi deltog bl.a. i de workshops, der handlede om crowdfunding og etik i forbindelse med patientregistre.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Euro-HSP

Euro-HSP's generalforsamling og årsmøde blev afholdt i Madrid i forlængelse af Eurordis konferencen den 31.5. – 03.06. Årsmødet blev denne gang udvidet til at være et møde for "Internationalt HSP", hvor der også var deltagere fra Australien, England og USA. Et af de vigtigste emner var oprettelsen af patientregistre. Charlotte og Dorthe deltog.

CEF - (Council of European Federations)

Eurordis afholdt den årlige workshop i Paris den 27.-29. oktober, og Dorthe deltog som repræsentant for Euro-HSP. Året emne var Centers of Expertise – europæiske ekspertcentre, som er under opbygning.

På bestyrelsens vegne

Dorthe Lykke
Formand

20.03.16