

Foreningen for ATAKSI / HSP

Generalforsamlingen d. 07.04.2018
Dagsorden pkt. 3.

Formandens/bestyrelsens beretning 2017-2018:

På dansk plan

Bestyrelsen

Forskningsudvalget

Dette udvalg har i 2017 udarbejdet en ny foreningsfolder med støtte fra Fonden af 17.12.1981. Den er blevet trykt i 2.000 eksemplarer og ligger desuden på vores hjemmeside. Desuden har vi fået genoptrykt vores diagnosekort.

Bestyrelsen

Vi har afholdt bestyrelseskursus for bestyrelsesmedlemmer, suppleanter, foreningsvejleder, Facebook administratorer og kontaktpersoner. Kurset blev afholdt på Akaciegården den 23. september af foreningskonsulent Hans Stavnsager.

Fundraising

Vi har igen i år sendt ansøgninger til Vanløsepuljen, Jascha- og Elsass fonden og vi har allerede fået tilsagn fra Vanløsepuljen på kr. 9.000 og fra Elsass fonden på kr. 15.000 og Jascha fonden på kr. 15.000. Vi plejer at få ca. 30.000 kr. fra Tips & Lotto som en del af den million kroner, som tildeles Sjældne Diagnoser. Denne pulje er nu ændret, så foreningen skal søge direkte. Vi forventer, at puljen bliver åbnet for ansøgninger i uge 11 – noget senere end vi er vant til.

Arrangementer

Generalforsamling

Den 1. april afholdt vi generalforsamling i Middelfart. Efter kaffen fortalte Bodil Davidsen om sin rejse til Afrika "På safari i kørestol".

Unge-træf

Charlotte arrangerede unge-træf i Odense hos Morten Jensen den 17. juni for "unge og yngre", hvor de havde en dejlig weekend med erfaringsudveksling.

Familedage

Vi arrangerede en familiedag i Zoo den 10. juni, hvor Morten var guide. Vejret var fint, og alle hyggede sig. Vi havde desuden planlagt en familiedag i De Japanske Haver på Fyn, men endte med at aflyse pga. manglende tilslutning.

Foreningen for ATAKSI / HSP

Demonstration af rollatorstol og – løbehjul

Den 15. august kom en konsulent fra Meyland-Smith på Akaciegården og demonstrerede rollatorstol og – løbehjul, som vi afprøvede. Rollatorløbehjulet fik vi lov til at låne til W&R.

National Ataksi/HSP dag – Walk´n Roll

Vores 6. "Walk´n Roll" om Damhussøen foregik den 9. september. Dagen startede i godt vejr, men endte med styrtregn. Alle 65 gennemførte i regnslag, og vi endte med at indtage kaffen under caféens parasoller. Her underholdt "Kosten og Skovlen", og vi havde lodtrækning om en masse gode præmier.

Temadag i Middelfart

Den 28. oktober havde vi vores årlige temadag i Middelfart. Emnet var "om Ataksi og HSP". Jørgen Nielsen fortalte om den nyeste forskning i ataksi, mens stud.med. Anders Toft fortalte om sin speciale opgave om HSP. Desuden fortalte Kirsten Svenstrup om nye forskningsmetoder. Efter kaffen holdt Marie Lenstrup et engageret indlæg om det at være pårørende til en kronisk syg.

Hjemmeside

Hjemmeside

Siden bliver opdateret af Dorthe, Morten og vores webmaster Danny. Vi håber, at I tjekker den jævnligt. Der ligger bl.a. vores nyhedsmails, 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 administrator – "Foreningen for Ataksi / HSP". Desuden er der gang i vores lukkede Facebook gruppe for unge og yngre, hvor Charlotte er administrator – "Unge og yngre med HSP og ATAKSI" - denne gruppe er for unge over 35. Morten startede sidste år en ny lukket Facebook gruppe for unge under 35 – "HSP/ATAKSI – ungegruppen – for dem under 35" – i håb om at komme i kontakt med de helt unge. Desværre er der ikke kommet rigtig gang i den endnu.

Foreningen for ATAKSI / HSP

Sjældne Diagnoser

Formands- og kasserermøde

Sjældne Diagnoser inviterede til formands- og kasserermøde i Handicaphuset i Tåstrup den 10. juni. Her deltog Lillian og Dorthe.

Temadag om "Helpline"

Sjældne Diagnoser inviterede formænd og foreningsvejledere til temadag om Helpline i Handicaphuset i Tåstrup den 26. august. Her deltog Charlotte og Dorthe.

Temadag om "Fundraising"

Sjældne Diagnoser inviterede til temadag om fundraising i Handicaphuset i Tåstrup den 7. oktober. Oplægsholderen var direktør Helle Ousted fra landsforeningen for Cystisk Fibrose. Et problem for små foreninger er, at de ikke kan godkendes efter § 8A i ligningsloven, hvilket betyder at donationer ikke er fradragsberettiget. Morten og Dorthe deltog.

Repræsentantskabsmøde - efterår

Sjældne Diagnoser afholdt repræsentantskabsmøde i Fredericia den 3.-4. november. Her var et af de hotte emner den kommende europæiske persondataforordning. Sjældne Diagnoser har nu 53 medlemsforeninger. Morten og Dorthe deltog.

Europlan

Sjældne Diagnoser inviterede til workshop om den nationale strategi den 7. november i Handicaphuset i Tåstrup. Det var en workshop med inviterede fagpersoner fra social- og sundhedssektoren foruden inviterede patientrepræsentanter. Dorthe deltog.

Repræsentantskabsmøde - forår

Den 16.-17. marts i år afholdt Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde i Fredericia igen. Det skyldes utilfredshed med hotellet i Tåstrup, som ikke er blevet handicapvenligt trods gentagne opfordringer. Lene Aagaard, Morten og Dorthe deltog.

Europæisk samarbejde

RD-Connect

RD-Connect, Neuromics og Eurenomics afholdt konference og årsmøde i Berlin den 1.-4. maj. Dorthe deltog som medlem det rådgivende patientorgan PAC.

Eurordis

Morten og Dorthe deltog i Eurordis' medlemsmøde og generalforsamling i Budapest den 19.-21. maj. Eurordis fejrede 20 års jubilæum og har nu 751 medlemmer, dvs. patientforeninger, fra 66 lande.

Foreningen for ATAKSI / HSP

Euro-HSP

Euro-HSP's generalforsamling og årsmøde blev afholdt i Alghero på Sicilien den 17.-18. juni. Der var arrangeret dejlige sammenkomster af den italienske og sicilienske HSP forening. Euro-HSP's italienske næstformand Marina Manzoni overtog formandsposten efter Dorthe, og Morten er ny dansk delegeret. Morten og Dorthe deltog.

Euro-Ataxia

Euro-Ataxia afholdt konference og generalforsamling i Pisa den 29.-30. september. Dorthe deltog og meddelte samtidig, at vi nu har en ny Euro-Ataxia delegeret, nemlig John Monrad.

På bestyrelsens vegne

Dorthe Lykke
Formand

07.04.18