

Generalforsamlingen d. 01.04.2017
Dagsorden pkt. 7.

Fremtidigt arbejde 2017 – 2018:

På dansk plan

Bestyrelsen

Forskningsudvalget.

Udvalget arbejder i øjeblikket på en opdatering af vores foreningsfolder. Vi vil engagere vores grafiker og vores illustrator, som har hjulpet med HSP- og Ataksi-pjecen, så de får det samme udtryk. Vi vil søge Vanførefonden om det nødvendige beløb.

Fundraising udvalget

Udvalget vil fortsætte med at søge penge til alle vores arrangementer. D.d. har vi søgt om støtte fra Vanløsepuljen til W&R samt fra Jascha Fonden og Elsass fonden til arrangementer.

Bestyrelseskursus

Lørdag den 23.09. vil der blive afholdt bestyrelseskursus på Akaciegården i København. Dette kursus er lige som sidste gang åbent for medlemmer.

Planlagte arrangementer

Sammenkomst for unge

Charlotte vil i år arrangere "ungetræf" for unge over 35, mens Morten vil arrangere "ungetræf" for unge under 35.

Familiedage

Vi har planlagt familiedag i Københavns Zoo den 10. juni og i De Japanske Haver på Fyn senere.

National ataksi/HSP dag – Walk'n Roll.

Vores 6. "Walk'n Roll" om Damhussøen vil foregå lørdag den 09. september. Vi afventer svar fra Vanløsepuljen.

Temadag 2017

Årets temadag vil blive afholdt i Middelfart i okt/nov. Mødet i år handler også om forskningen i vores sygdomme, og vi inviterer vores danske neurologer som foredragsholdere.

Netværk

Vi håber, at der i det kommende år vil blive etableret flere lokal-netværk, hvor medlemmerne kan mødes til uformelle sammenkomster.

Sjældne Diagnoser

Vi er medlem af paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser, som nu repræsenterer 52 sjældne foreninger. Dorthe og næstformanden er foreningens repræsentanter og deltager så vidt muligt i de 2 årlige repræsentantskabsmøder.

Tips & Lotto

Vi søger igen i år om penge fra Tips & Lotto, og Sjældne Diagnoser har netop givet tilsagn om del i "Millionen", dvs. kr. 33.333 til de 30 foreninger, der har ansøgt. Vi skal nu til at lave den officielle ansøgning.

Europæisk samarbejde

EURORDIS

Via vores medlemskab af Eurordis deltager Dorthe og Morten i Eurordis medlemsmøde og generalforsamling i Budapest den 19.-20. maj.

RD-Connect

RD-Connect holder årsmøde i Berlin 1.-4. maj. Her er PAC gruppen inviteret, og Dorthe deltager. (Betalt af Eurordis).

Euro-Ataxia

Afholder generalforsamling og konference i Italien den 29.-30. september. Vi ved endnu ikke, hvem der deltager.

Euro-HSP

Euro-HSP's 7. generalforsamling og årsmøde foregår i år i Alghero på Sardinien 17.-18. juni. Morten og Dorthe deltager. I år stopper Dorthe som præsident efter 6 år på posten.

På bestyrelsens vegne

Dorthe Lykke
Formand

01.03.2017