



Foreningen for ATAKSI / HSP

Generalforsamlingen d. 06.04.2019

Dagsorden pkt. 3.

Formandens/bestyrelsens beretning 2018-2019:

På dansk plan

Bestyrelsen

Persondataforordningen

Bestyrelsen har efter hårdt arbejde udarbejdet foreningens persondatapolitik, som var klar den 25. maj og ligger på hjemmesiden. Ved indmeldelse accepterer man denne.

Foreningstelefon

Foreningen har nu sit eget telefonnummer 30 43 30 31, som automatisk stilles videre til formanden.

PR-udvalget

Dette udvalg har i 2018 arbejdet på at få et nyt foreningslogo. Vi endte med at kontakte et firma, som vi så arbejdede sammen med, og i december blev logoet færdigt. Det viser vores diagnoser på en meget enkel måde på hver side af en dna-streng, og dette logo ejer vi.

Fundraising

Vi har igen i år sendt ansøgninger til Vanløsepuljen, Jascha- og Elsass fonden, §18 og Socialstyrelsens Sjældne-delpulje. Vi har d.d. fået tilsagn fra §18 på kr. 5.000, Vanløsepuljen på kr. 11.000 og fra Elsass fonden på kr. 15.000 og Jascha fonden på kr. 15.000.

Nyhedsmails

Bestyrelsen sender nyhedsmails ca. 10 gange om året. De bliver sendt via MailChimp, som vores grafiker Alan Schmidt administrerer.

Arrangementer

Generalforsamling

Den 7. april afholdt vi generalforsamling på Akaciegården i København. Efter kaffen holdt direktør Peder Esben fra Elsass Fonden et meget spændende indlæg "Det plastiske menneske". Elsass Fonden gør utrolig meget for børn og unge med CP.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Rehab messen

Den 15. maj inviterede vi til besøg på rehab-messen i Bella Centret. Vi var en lille gruppe, som mødtes til kaffe efter at have kigget på de nyeste hjælpemidler.

Sommertræf

Charlotte arrangerede unge-træf hos Sussi Tatt i Nørre Nissum den 16. juni. Flere overnattede og havde en dejlig weekend med bl.a. et indlæg om akupunktur. Vi blev senere enige om at ændre arrangementets navn til "sommertræf", da alle aldersgrupper er velkomne.

Familedage

Vi arrangerede en familiedag i Zoo den 9. juni. Vejret var helt fantastisk, og da det var en lørdag, var der ekstra mange besøgende i Zoo. Det blev besluttet at vende tilbage til "fredag", hvor det er nemmere at komme rundt med hjælpemidler. Vi havde desuden en interessant familiedag i Kongernes Jelling den 12. august med Lene som guide, hvor 16 mødte op. Det var en stor succes.

National Ataksi/HSP dag – Walk´n Roll

Vores 7. "Walk´n Roll" om Damhussøen foregik den 8. september. Vejret var dejligt, og alle 72 deltagere gennemførte. Som noget nyt havde vi en alternativ rute på ca. 1 km, som blev indviet og godkendt af en lille gruppe. Vi sluttede som sædvanlig med kaffe til "Kosten og Skovlen"s musik, og vi havde lodtrækning om en masse gode præmier.

Jørgen Nielsens tiltrædelsesforelæsning

Foreningens medlemmer var inviteret til forelæsningen på Rigshospitalet den 21. september, og en lille flok var mødt op til dette arrangement. Titlen var "Arvelige neurodegenerative sygdomme – på vejen til behandling." Jørgen Nielsen er nu professor med fokus på Huntington, HSP og Ataksi.

Temadag på Akaciegården

Emnet var "alternative hjælpemidler" med fokus på vores gangfunktion. Lillian demonstrerede Mollii-dragten, og fysioterapeut Peter Kolby viste FES m.m. Han blev efter foredraget og besvarede spørgsmål fra deltagerne. Efter kaffen fortalte John Gerbild om "Fra rask familie til syg familie" – et indlæg, der gav anledning til gode dialoger og ønske om gentagelse på næste generalforsamling i Middelfart.

Hjemmeside

Hjemmeside

Siden bliver opdateret af Dorthe og vores webmaster Danny. Vi håber, at I tjekker den jævnligt. Der ligger bl.a. vores nyhedsmails, træningsprogrammer og foredragsholdernes præsentationer. Vi har fjernet koderne, så I kan læse alt.



Foreningen for ATAKSI / HSP

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, hvor Charlotte er administrator – "Unge og yngre med HSP og ATAKSI" – denne gruppe har nu skiftet navn til "Os med HSP og ATAKSI", da alle aldersgrupper kan blive medlem.

Sjældne Diagnoser

Temadag om "Helpline"

Sjældne Diagnoser inviterede formænd og foreningsvejledere til temadag om Helpline i Handicap-huset i Tåstrup den 25. august. Her deltog Charlotte og Dorthe.

Bisidderordning

Pr. 1. oktober har Sjældne Diagnoser et korps af frivillige sjældne-bisiddere. Vores foreningsvejleder Charlotte Thunbo Olesen er en af de nye regionale bisiddere.

Repræsentantskabsmøde - efterår

Sjældne Diagnoser afholdt repræsentantskabsmøde i Fredericia den 2.-3. november. Her var et af de hotte emner den nye europæiske persondataforordning. Sjældne Diagnoser har nu 53 medlemsforeninger. John, Lene og Dorthe deltog.

Repræsentantskabsmøde - forår

Sjældne Diagnoser inviterede til repræsentantskabsmøde på hotel Scandic i København den 15.-16. marts. Hovedemnerne var implementering af den nye persondataforordning og det internationale sjældne-arbejde. Her deltog Dorthe og John.

Europæisk samarbejde

Eurordis

Dorthe deltog i Eurordis' konference ECRD om sjældne sygdomme og medicin i Wien den 10.-12. maj. Eurordis har nu 804 medlemmer, dvs. patientforeninger, fra 69 lande.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Euro-HSP

Euro-HSP's generalforsamling blev afholdt som et SKYPE møde i december. Dorthe deltog.

Euro-Ataxia

Euro-Ataxia afholdt konference og generalforsamling i Frankfurt, Tyskland den 9.-10. november. Her deltog vores nye Euro-Ataxia delegerede John Gerbild.

EFNA

EFNA er en sammenslutning af neurologiske patientforeninger i Europa. John deltog i deres konference i Bruxelles 6.-8. marts.

På bestyrelsens vegne

Dorthe Lykke, formand