

Generalforsamlingen d. 09.04.2016
Dagsorden pkt. 7.

Fremtidigt arbejde 2016 – 2017:

På dansk plan

Bestyrelsen

Forskningsudvalget.

Udvalget arbejder i øjeblikket på en pjese om Ataksi, og da udvalget pt. kun har repræsentanter for HSP, har vi valgt at sende udkastet til pjecen ud til en gruppe af vores medlemmer med ataksi. Vi har fået mange gode kommentarer og forslag og glæder os til at færdiggøre pjecen om Ataksi. Vanførefonden har bevilget det nødvendige beløb, hvilket vi er meget taknemmelige for.

Fundraising udvalget

Udvalget vil fortsætte med at søge penge til alle vores arrangementer. D.d. har vi fået bevilget kr. 6.000 fra Vanførefonden til Ataksi pjecen, 8.500 fra Vanløsepuljen til W&R, kr. 2.000 fra §18 i Randers til Ungetræf og kr. 15.000 fra Jascha Fonden til arrangementer.

Planlagte arrangementer

Rehab messe i Bella Centret

Der er messe for hjælpemidler i Bella Centret i København den 10.-12. maj. Foreningen inviterer til besøg på messen den 12. maj. Nærmere besked senere.

Sammenkomst for unge og yngre

Charlotte vil i år arrangere "ungetræf" i Randers den 5. juni. Hertil har Randers Kommune bevilget kr. 2.000 fra §18.

Familiedag i Københavns Zoo og Ree Park, Ebeltoft

Vi har planlagt familiedag i Københavns Zoo den 17. juni og i Ree Park, Ebeltoft, den 20. august.

Besøg på Elsass Centret

Vi vil arrangere dette besøg i august. Nærmere besked senere.

National ataksi/HSP dag – Walk'n Roll.

Vores 5. "Walk'n Roll" om Damhussøen vil foregå lørdag den 10. september. Vanløsepuljen har bevilget kr. 8.200, hvilket vi er meget taknemmelige for.

Temamøde 2016

Årets temamøde vil blive afholdt i København i okt/nov. Da Diana er gået på pension, kan vi ikke afholde mødet på CSV, men er på udkig efter andre egnede lokaler. Mødet i år handler om forskningen i vores sygdomme, og vi inviterer bl.a. neurologer som foredragsholdere.

Sjældne Diagnoser

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

Tips & Lotto

Vi har igen i år søgt om penge fra Tips & Lotto, og Sjældne Diagnoser har netop givet tilsagn om del i "Millionen", dvs. kr. 34.482,76 til de 29 foreninger, der har ansøgt. Vi skal nu til at lave den officielle ansøgning.

Europæisk samarbejde

EURORDIS

Via vores medlemskab af Eurordis deltager Dorthe og Charlotte i den 8. ECRD (European Conference on Rare Diseases) konference om sjældne sygdomme og medicin. Generalforsamling og konference afholdes i Edinburgh den 26.-28. maj.

Euro-Ataxia

Afholder generalforsamling og konference i Schweiz den 20.-22. maj. Desværre fik vi invitationen så sent, at vi ikke kunne få vores deltagelse med i budgettet og har derfor måttet melde afbud.

SPATAX

SPATAX er en sammenslutning af forskere, der forsker i HSP og Ataksi. De holder konference ca. hvert 3. år. I år afholdes konferencen den 23.-25. juni, og vi har valgt at deltage med Dorthe + Diana fra forskningsudvalget. Vi forventer at få noget førstehånds viden om, hvad der sker på forskningsområdet.

Euro-HSP

Euro-HSP's 6. generalforsamling og årsmøde foregår i år i Paris den 25.-26. juni i forlængelse af SPATAX konferencen. Her deltager Dorthe + Diana og Povl.

CEF (Council of European Federations)

I CEF sidder repræsentanter for de europæiske sammenslutninger, som fx Euro-HSP og Euro-Ataxia. Dorthe er med fra Euro-HSP, og rådet mødes hvert år i oktober til en arbejdsdag, hvor der også er tid til erfaringsudvekslinger.

På bestyrelsens vegne

Dorthe Lykke
Formand

20.03.2016