

Referat fra generalforsamlingen den 30.april 2011 - 6½ års jubilæum i dag

- Ad a Dirigent: Palle
Referent: Dorthe
Stemmeudvalgs personer: senere, hvis behov
- Ad b Formandens beretning: godkendt (bilag 1)
- Ad c Kassererens regnskab: godkendt og budget for 2011 vedlægges referatet
- Ad d Valg af formand: udgået
- Ad e Valg af næstformand: Niels genvalgt
- Ad f Valg af kasserer: Frede Christensen indstillet af bestyrelsen - valgt
- Ad g Valg af bestyrelsesmedlem: Henrik genvalgt
- Ad h Valg af suppleanter: Nick Bidstrup og Charlotte Olesen indstillet af bestyrelsen - valgt
- Ad i Valg af intern revisor: Jan Russ genvalgt
- Ad j Indkomne forslag :
Bestyrelsens forslag om kontingentstigning til kr. 200 i 2012: enstemmigt vedtaget.
Spontane forslag:
Medlemmer vil gerne i kontakt med andre med ataksi/hsp i deres lokalområde.
Bestyrelsen opfordres til at kontakte alle medlemmer for at få tilladelse til at opgive adresser/mail adresser, så medlemmerne kan tage kontakt med hinanden.
Forslag om at foreningen giver støtte til forskning, når den har økonomi til det.
- Ad k Fremtidigt arbejde: (bilag 2)
- Ad l Eventuelt:
Uro i benene creme - creme - links
Links til forskning - Skabe forbindelse til forskere
Oprettelse af et forskningsudvalg

Diana: "Ataxi/HSP og tale". Grundet tekniske problemer, så vi ikke hele PP showet. Det vil blive lagt ud på hjemmesiden.

Dorthe
01.05.2011

Generalforsamlingen d. 30.04.2011

Dagsorden pkt. k.

FREMTIDIGT ARBEJDE

På europæisk plan

1. Eurordis

Via vores medlemskab af Eurordis deltager vi i den årlige konference i forbindelse med generalforsamlingen og har indflydelse på de beslutninger, der tages. Eurordis arbejder for patientforeningerne på europæisk plan. Det gælder fx mht. at samordne de nationale planer, så der bliver mere ensartede forhold for patienterne.

Via vores medlemskab kan vi også søge optagelse på Eurordis` Summer School. Jeg deltager i år sammen med 39 andre fra europæiske patientforeninger. I år drejer det sig bl.a. om at lære, hvordan vi kan blive involveret i udviklingen af og adgangen til Orphan Drugs - medicin til sjældne sygdomme -.

2. Euro-Ataxia

Som medlem af Euro-Ataxia deltager Kåre i den årlige konference og generalforsamling. Her er der lejlighed til at høre om den nyeste forskning mht. ataksi og udveksle ideer og erfaringer med andre patientforeninger.

3. Euro-HSP

I modsætning til Euro-Ataxia er Euro-HSP stadig i sin vorden. Vi skal have vores første konference og generalforsamling til maj. Jeg er for tiden vice-præsident og stiller op igen for at være med til at finde flere potentielle HSP medlemsforeninger. HSP patienter er ikke så vel organiserede som ataksi patienter i Europa.

På nordisk plan

Nordisk samarbejde

Vi arbejder på at lave et internatmøde i Danmark med bestyrelsesrepræsentanter for NASPA i Norge og den svenske ataksi forening. Vi håber at kunne udbygge det nordiske

samarbejde og også finde de svenske HSP patienter, så de måske kan samles i den svenska ataksi forening. Vi har søgt mange fonde og fået afslag, men vi bliver ved!

På dansk plan

1. Sjældne Diagnoser

Via vores medlemskab har vi indflydelse på de nationale planer for patientforeningerne. Her deltager Kåre og Niels i årsmøde og generalforsamling. Vi skal udarbejde en "social profil" for HSP i år.

2. Temamøde

Til oktober arrangerer vi igen temamøde. Hvert andet år inviterer vi specialister, og de øvrige år inviterer vi folk, som kan supplere hinanden inden for et tema. I år har vi tænkt på "empowerment", dvs. hvordan vi mestrer vores sygdom, men det kan være, I kunne tænke jer noget helt andet. Derfor vil vi gerne have ideer fra jer.

3. Netværksarrangementer

Sidste år arrangerede vi en tur til Hjælpemiddelcentret i København. I år har vi tænkt på en rundvisning på CSV i København. Også her vil vi gerne have ideer fra jer.

4. Bestyrelsen

Bestyrelsen vil lave et årshjul, dvs. en plan/kalender for dens arbejde. Vi vil også lægge referater fra bestyrelsesmøder på hjemmesiden under "info". I det hele taget skal hjemmesiden og dens indhold drøftes i den nye bestyrelse, så den kan blive mere brugervenlig.

5. Konsulenter

Vi har nu en logopæd - Diana - og en psykolog - Ea - tilknyttet foreningen. Vi påtænker at søge om en socialrådgiver via frivilligjob.dk .

Dorthe

30.04.2011

Formandens beretning

Først vil jeg sige tak til bestyrelsen. På trods af, at vi det meste af året kun har været 5 personer, har vi alligevel opnået rigtig gode resultater. Vi har haft en stor medlemsstigning. Ved forrige generalforsamling var vi 110 medlemmer og nu er vi 139.

I årets løb har vi lavet flere ting:

- Vi har holdt et temamøde i Middelfart, hvor foredragsholderne var neurologer, en søvnforsker samt en stamcelleforsker. Til dette møde var vi 80 fremmødte, og mødet var en stor succes.
- Vi har i alt fået 47.000 kr. i fondsmidler, og vi har brugt ca. 23.000. Et restbeløb har vi tilbagebetalt til tips- og lottopuljen efter gældende regler. Vi var af sted med en familie til Dronningens ferieby ved Grenå i september måned. Opholdet varede 4 dage. Dette ophold var rigtig godt og uden egenbetaling.
- Vi har tilsluttet os Nets (PBS), og I kan tilmelde jer, så I ikke skal gå og huske på at betale jeres kontingent rettidigt.
- Vores hjemmeside varetages af vores webmaster Danny. Danny holder også relevante kurser for bestyrelsen og for jer. Gode ideer til kurser ønskes.
- Vi er medlem af paraplyorganisationen "Sjældne Diagnoser". Organisationen er en sammenslutning af patientforeninger for sjældne sygdomme. Vi er også medlem af den europæiske paraplyorganisation "Eurordis". Vi er også medlem af "Euro-Ataxia" og "Euro-HSP". Vi er af den mening, at disse medlemskaber er til stor gavn for os ikke mindst på europæisk plan.
- Vores bestyrelsesmedlem Dorthe er næstformand i Euro-HSP.
- Vi har 2 støttegrupper, en for HSP og en for MJD/SCA3. Af arrangementer kan nævnes et besøg på Rehabmessen og et besøg på hjælpemiddelcentralen i København. Ideer til andre grupper ønskes. Det kan fx være en gruppe for SCA2 eller ILOCA. Bestyrelsen vil være behjælpelig med at oprette disse grupper, og foreningen yder økonomisk hjælp til jeres arrangementer.

Vi har forskellige udvalg, som I kan melde jer til, så I behøver ikke at kede jer, hvis I er blevet hjemmegående. I kan melde jer til et udvalg og også foreslå et nyt.

Vi har et fundraisingudvalg, som har været på kursus i at søge fondsmidler. Dette dygtige udvalg har skaffet foreningen mange midler.

Vi har et PR-udvalg, som bl.a. står for at forny vores folder.

Vi har fornylig oprettet et nordisk udvalg. Meningen er, at vi vil forbedre vores samarbejde i Norden.

Vi har et rejseudvalg. Det styrer budgetter og regnskaber for vores rejser, samt planlægger, hvilke konferencer vi skal deltage i.

Vi har et hjemmesideudvalg, hvor Danny er med.

I årets løb har vi holdt 5 bestyrelsesmøder, 1 udvalgsmøde, 1 generalforsamling og 1 temamøde, samt 2 netværksmøder.

Vi har modtaget midler fra følgende fonde:

Lykfeldts legater	10.000,00 kr.	til drift
Handicappuljen	24.076,00 kr.	til børn og unge > 25
GSK GlaxoSmithKline	7.000,00 kr.	til Eurordis` 5. konference
Tips og Lotto	25.000,00 kr.	til projekter og aktiviteter
Jascha-fonden	6.000,00 kr.	til temadag
Maigårds og Benthines fond	8.000,00 kr.	til temadag og aktiviteter
Ludvig og Sarah Elsass fond	8.000,00 kr.	til temadag
Etisk råd	3.800,00 kr.	til temadag

Kåre

30.04.2011