

# Formandsberetning d. 8. marts 2008

## Aktiviteter i 2007

Foreningen har i det forløbne år afholdt kursus for forældre i Middelfart i marts og i slutningen af september afholdt vi det årlige, kombinerede ferie-, koloni- og kursusarrangement i Laugesens Have.

Til kurset i Middelfart havde vi to oplægsholdere, Afd. Leder Kirsten Rud Bentholt og IKT-ergoterapeut Gitte Valen, Marselisborg-centret, fra IKT-Gruppen, Århus. Emnet for oplægget var ”Computerens muligheder til børn med tuberøs sclerose i teori og praksis med oplæg samt mulighed for praktisk afprøvning” hvor de kom ind på mange forskellige teknologiske muligheder, der kan hjælpe vores børn og unge, både motorisk og kommunikationsmæssigt. Et rigtigt godt kursus. Faktisk så godt at vi valgte at bruge IKT-gruppen igen på vores familiekursus i Laugesens Have. Det var lidt af nød, da den oplægsholder, psykolog Lene Sahlholdt fra Filadelfia, desværre ikke kunne den dato, vi havde valgt.

## Laugesens Have

### Forældrekursus

På familieweekend'en i Laugesens Have deltog ca. 68 personer fordelt på 16 familier. Kursus-delen bestod i 2007 af 2 kurser for forældrene. Som nævnt tidligere var det IKT-gruppe fra Marselisborg-centret i Århus, der kom igen. Denne gang med fokus de teknologibaserede hjælpemidler der styrker leg, læring og kommunikation.

Den anden del bestod af oplæg ved overlæge John Østergaard, Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus. Oplægget indeholdt en generel gennemgang af de kliniske symptomer ved tuberøs sclerose, lidt om de nyeste informationer omkring behandlingen af TS med Rapamycin, og hvilke laser-behandlingsmetoder, der giver de bedste resultater ved fjernelse af angiofibromer. Dette kursus var også stor succes.

## Aktiviteter

Familie-aktiviteterne på kurset i 2007 startede med en Vesterhavstur og picnic fredag frokost. Vejret var med os. Det regnede ikke, men det blæste som det skal, når man er ved Vesterhavet. En dejlig frisk tur. Fredag eftermiddag var det Tante Andante's tur til at underholde de små. Men de store blev nu lige så meget underholdt. Fredag aften var det tid til at overskride egne grænser. Der kom en slangetæmmer fra Nordjylland og fortalte om slanger, og viste sine 2 flotte kvælerslanger frem. Alle fik lov til at røre og holde, dvs. dem der turde, og det var faktisk mange. En stor oplevelse for alle.

Vi havde også igen i år lejet en oppustelig fodboldbane som blev benyttet selv om det styrt regnede.

Lørdag havde vi lejet den store svømmehal i Vildbjerg Centret og en skydebane til de unge og børnene. Alle kom i svømmehallen og de fleste fik også prøvet at skyde med stor succes. Det var en rigtig god oplevelse, så det er nok ikke sidste gang, at vi benytter centret.

### **Bestyrelsesarbejdet.**

Bestyrelsen har afholdt 3 møder i Odense det forløbne år, hvor vi har planlagt familieweekenden og københavner-kurset som er blevet til "Fyn"-kurset de sidste par år samt evalueret disse. Vi har også planlagt oplæg til ansøgningen om midler til kurser i 2008 hos Handicap-puljen.

Midlerne vi kan søge hos Handicappuljen er øremærkede til aktiviteter i forbindelse med ferie, koloni- og kursusvirksomhed for børn og unge med Tuberøs sclerose op til 25 år. Det betyder, at de aktiviteter og kurser som vi har afholdt har været mere eller mindre målrettet denne alders-gruppe. Men man kan sagtens deltage i aktiviteterne og kurserne selv om, man er over 25 år, eller er pårørende til en person med ts over 25 år. Dog kommer man til at betale et højere brugerbetalings-beløb. Dette er nødvendigt, da foreningen ellers skulle bruge af egne midler for at betale for disse deltagere, og så mange midler har foreningen ikke. Vi har dog til dato ikke haft mange over 25 år, der ønskede at deltage. Måske fordi arrangementer ikke har haft interesse.

Vi vil derfor gerne i bestyrelsen efterlyse ønsker fra de voksne medlemmer over 25 år og deres pårørende om, hvilke kurser og arrangementer de gerne vil have, at foreningen tager op. Foreningen kan så søge midler fra private fonde til disse arrangementer. Vi i bestyrelsen vil også gerne efterlyse kræfter, der vil tage sig af denne ekstra opgave.

Bestyrelsen har ligeledes været involveret i beskrivelsen af sociale-profiler for tuberøs sclerose. Dette er et projekt, der ledes af Sjældne Diagnoser, og hvor medlemsforeningerne er deltagere. Kort drejer det sig om hvilket specielle hensyn eller hvilke specielle problemer, der er forbundet med det at have tuberøs sclerose. Det er tænkt som en form for overordnede punkter, der kan hjælpe en sagsbehandler og forældre/patienter, så man får den hjælp, der er behov for.

### **Økonomi.**

Til afholdelse af det kombinerede ferie, koloni og kursusarrangement samt kurset i marts 2007 fik foreningen 200.000 kr i støtte fra Handicappuljen, som takkes for denne støtte. Ligeledes har foreningen i 2007 ansøgt om og modtaget driftsmidler fra Sjældne Diagnoser (SD som tidligere hed KMS) på 38.000 kr.

### **Vores medlemsblad.**

”Tænkt og Sket” udkom en gang i 2007. Udsendelsen af bladet er ved at blive lagt i faste rammer, så det kan udkomme 2 gange om året. Det er dog stadig bestyrelsen og medlemmerne, der er ansvarlige for indholdet i bladet, og vi ser meget gerne indlæg fra medlemmerne.

Til orientering afholdes familieweekenden i Laugesens Have fra den 18. september til den 21. september her i 2008.

### **Sjældne Diagnoser.**

Jeg sidder i forretnings-udvalget for Sjældne Diagnoser, der er en paraplyorganisation, som består af 35 forskellige sjældne diagnoser. Her har jeg deltaget i flere møder i KBH, hvor vi bl.a. har arbejdet med synliggørelse af de sjældne sygdomme og forsøge at forbedre behandlingen af de sjældne. Sjældne Diagnoser har gjort den 29. februar 2008 til en speciel dag for de sjældne. Der er blevet sendt information i form af et brev til medlemmerne, der fortalte om tiltagene.

Til sidst vil jeg gerne takke for det gode samarbejde vi har haft i bestyrelsen, og med det ønske, at det fortsætter i det nye år. Især stor tak til Pia-Merethe Jacobsen, der har lagt et stort arbejde i bestyrelsen. Det er med beklagelse, at vi må sige farvel til Pia-Merethe, der ønsker at udtræde af bestyrelsen.

Med venlig hilsen

Liselotte Wesley Andersen, formand.