

Formandsberetning d. 03. marts 2012

Aktiviteter i 2011

Foreningen afholdte 3 arrangementer i 2011. Det første arrangement foregik i Odense og var et oplæg ved professor John Østergaard, Center for Sjældne Sygdomme. Vi blev endnu engang opdateret omkring de sidste nye resultater fra de kliniske forsøg, der foregår i USA og flere steder i Europa. Her er stoffet everolimus eller vortubia, som det kaldes i Europa, blevet testet for dets indvirkning på angioliomer i nyrene og SEGA's i hjernen. Stoffet blev godkendt i Europa 2011 til behandling af SEGA (subependymal giant cell astrocytoma). Der foregår stadig kliniske forsøg i forbindelse med påvirkningen på angioliomer på nyrene. Oplægget var meget spændende og der var rig mulighed for at stille spørgsmål om tuberøs sclerose.

Laugesens Have

Forældrekursus

Foreningen afholdt det tilbagevendende kombinerede ferie, koloni og kursus arrangement i Laugesens Have i september, hvor det deltog 56 personer med hjælpere og oplægsholdere fordelt på 12 familier.

Kurser

Emnet på forældrekurset omhandlede relationskompetencer. Det blev afholdt af chefpsykolog Demetrious Haracopoulos og Mehdi Owliaie.

Formålet med kurset var, hvordan man kan skabe de bedste udviklingsbetingelser for personer med TSC, og hvordan man kan finde frem til effektive værktøjer i håndteringen af problemer. Dvs at vi kom ind på

- Hvordan man møder den handicappede person med anerkendelse og derved skaber de bedste betingelser for at personen udvikler sig positivt
- Hvordan man bedst fremmer personens evne til at indgå i socialt samspil
- Hvordan forældre og fagfolk bedst samarbejder ved at lytte, forstå og respekterer hinanden.

Kurset var stor succes. Demetrious Haracopoulos døde desværre i december i sit hjem efter juleaften. Han var en enorm kapacitet i sit virke for børn og unge med autisme især, men han havde også en forkærlighed for vores børn og unge med TSC og deres udviklingsforstyrrelser og problemskabende adfærd. Det bliver meget svært at finde en erstatning for ham.

Familie-aktiviteter

Familie-aktiviteterne startede torsdag aften med socialt samvær over bål i haven med snobrød og mariekiks med marshmallows. En dejlig rolig start. Fredag eftermiddag gik til Hee Familiepark, hvor vi fiskede, cyklede på mooncars, gyngede og samlede svampe i høj solskin. En fantastisk dejlig dag og med gode fangster. Lørdag var der tur til svømmehallen i Vildbjerg for søskende-flokken og de sædvanlige aktiviteter med svømmetur i poolen i Laugesens Have, pc, pool eller wii. Endnu nogle gode oplevelser for alle.

Den tredje aktivitet var en tur til Lalandia i Rødby på Sjælland fra den 2-4 december. Her deltog 45 personer fordelt på 15 familier. Vi boede i hytter og nød at være fritaget for at lave mad hele weekenden. Vi nød alle de forskellige aktiviteter som badeland, bowling, ski, skøjter, badminton mm. En rigtig dejlig mini ferie inden juleræset.

Bestyrelsesarbejdet.

Bestyrelsen har afholdt et par møder i år. Disse er foregået i Kolding eller over mail. Her har vi planlagt familieweekenden og kurset på Fyn, samt evalueret Laugesens have. Vi har også ansøgt Handicap-puljen om støtte til vores arrangementer i 2012. Ansøgningen er blevet imødekommet og i år afholder vi vores kombinerede ferie, koloni og kursusarrangement i Laugesens's have den 19-23 september. Der kommer et mere detaljeret program senere på året.

Økonomi.

Til afholdelse af det kombinerede ferie, koloni og kursusarrangement samt kurset i marts 2011 fik foreningen 232.000 kr i støtte fra Handicappuljen, som takkes for denne støtte. Ligeledes har foreningen i 2010 ansøgt om og modtaget driftsmidler fra Sjældne Diagnoser på ca. 25.000.

Vores medlemsblad.

"Tænkt og Sket" udkom desværre heller ikke i 2011, men vi arbejder stadig alvorligt på at få det ud 2 gange om året. Vi modtager meget gerne indlæg fra alle medlemmerne.

Sjældne Diagnoser.

Siden sidste år er gruppen af foreninger i Sjældne Diagnoser steget til 43 medlemsforeninger, og der bliver ved med at komme flere til. Det betyder, at forretningsudvalget FU har udarbejdet en ny fordelingsnøgle for tips- og

lottomidlerne, som man kan søge hos SD. Man har forsøgt i første omgang at fordele midlerne efter antallet af aktiviteter, samt antallet af deltagere i aktiviteterne efter en bestemt fordelingsnøgle. Ligeledes har man opfordret til, at de meget aktive foreninger, der stadig har søgt om penge til drif hos SD, forsøger at finde driftsmidlerne i andre puljer. Dog har man også sørget for, at ingen af foreningerne går mindre end 1/3 del ned i tilskud i forhold til det tilskud de modtog sidste år. En anden meget vigtig ting som SD arbejder på er den nationale handlingsplan for behandlingen af de sjældne diagnoser i Danmark. Man har netop nedsat en national arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, de to centre (Skejby og Rigshospitalet), Kommunernes Landsforening, Regionerne, Socialstyrelsen, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Dansk Pædiatrisk Selskab, Dansk Selskab for Medicinsk Genetik og Sjældne Diagnoser der skal arbejde med udformningen af planen. Det er meningen, at den skal foreligge i slutningen af 2013. Dette blev der netop sat fokus på ved Sjældne Dagen her den 29. februar 2012, hvor der blev afholdt en konference med fokus på de sociale aspekter ved at have en sjælden diagnose. Her var jeg bl.a. tovholder og oplægsholder på en workshop med fokus på overgangen fra barn til voksen.

2012

I forbindelse med dannelsen af TS europæisk forening er der kommet et bud på vedtægter, der endnu ikke er vedtaget. Der er ligeledes diskussion om det skal hedde TSC Network eller TS Federation. Det er foreslået, at den tyske TSC forening huser sekretariatet i første omgang, men at værtskabet sandsynligvis skal gå på omgang. Der er møde her i begyndelsen af marts i Tyskland om det videre forløb. Det kommer vi til at høre mere om næste år.

Jeg vil gerne takke bestyrelsen for det gode samarbejde vi har haft, og som jeg ser frem til fortsætter i 2012

Med venlig hilsen
Liselotte Wesley Andersen, formand.