

# Referat af bestyrelsesmøde i TS-foreningen 4. nov. 2006

Deltagere:

Liselotte W. Andersen, Randi V. Jensen, Kirsten Bertel, Susanne Pedersen og Dines Hansen.

Vi mødtes fredag aften i Odense og havde en hyggelig aften med en livlig snak om hverdagens gøremål.

Bestyrelsesmødet startede lørdag kl. 10.00, hvor Liselotte bød velkommen og gik i gang med gennemgang af dagsordenen.

1) Godkendelse af referat fra sidste møde: Alle kunne godkende referatet fra sidste bestyrelsesmøde.

2) Evaluering af Laugesens Have: Der var almindelig tilfredshed med kurset, som havde haft nogle gode velafbalancerede aktiviteter tilpasset til alle alders grupper, kanoturen burde måske have været en smule kortere. Hestevognsturen skulle måske ikke have været på samme tid, som kanoturen, men det var en hyggetur for alle.

Det var nogle gode foredragsholdere, samt aktivitetsbanen var godt brugt af alle børnene.

Vi skal bruge mere tid til information til nye medlemmer, der deltager på kurset.

Vi skal lave informationsmateriale til ophængning på diverse informationstavler på Laugesen omkring de forskellige regler på kurset, f. eks. Hvor nøgle til svømmehal skal opbevares efter brug e.t.c. Kropsterapi var en enorm succes. Alt i alt var det et rigtig godt kursus.

Der skal leves et skriftligt evalueringsskema til næste kursus på Laugesen, som skal udfyldes i løbet af kurset.

3) Økonomi: Randi oplyste, at der er en kassebeholdning på kr. 243.000, så der er en sund økonomi i TS foreningen.

Der foreslås, at der laves en Jyllandstur, der skal være lørdag den 16. december 06 på Hjerl Hede, og en Sjællandstur der skal være lørdag den 9. december 06 i Tivoli. Der vil blive begrænsning af deltagere til ca. 70 personer på hver tur, der tilbydes af foreningen, at der evt. betales broafgift for de deltagere, der gerne vil køre selv ca. 5 - 10 biler.

Foreningen betaler indgangsbillet på de pågældende arrangementer ca. kr. 400 - 500 pr. person til rejseomkostninger og forplejning.

Der skal udsendes tilmeldingsskema i uge 45 og tilbagemelding skal ske i uge 46, Liselotte og Kirsten aftaler i fællesskab udfærdigelse og udsendelse af tilmelding. Budget er lavet.

4) TS-bladet: Der er indkommet indslag til bladet omkring Laugesens om forælder kurset fra Irene Aarestrup, om søskende kurset fra Sophia, Anne-Mette og Camilla, om kanoturen er der artikel fra Per Aarestrup, om familie kurset ved Demitrius fra Keld Jensen er der ikke indkommet artikel endnu.

Liselotte vil indsende formandens beretning og regnskab for bladet, samt der skal indsendes 1 stk. blad fra 2005 til det Kgl. Bibliotek.

Der skal findes nogle personer, der vil lave artikler om de 2 juleture henholdsvis Hjerl Hede og Tivoli for TS-bladet samt til Hjemmesiden.

Der skal udsendes TS-blad 2 gange årligt i april og november i størrelse a 2 - 3 A4 sider, lavet i A5 format.

November blad skal indeholde: Formandens beretning 2006, artikler fra Laugesen, regnskab 2005, budget 2006 og aktiviteter for 2007.

5) Hjemmesiden: Den skal omlægges, når Lise Rasted, Punkt&Prikke skal forestå design og opdatering af siden samt udlægning af artikler og TS-bladet på hjemmesiden.

Diskussionsforum skal midlertidig nedlægges, Liselotte kontakter Durrin & Tine angående dette.

Pia-Merethe og Dines informerer i fællesskab om de forskellige aktiviteter, der skal på hjemmesiden til Lise Rasted, Punkt &

Prikke. Specielt juleturene skal på nettet omgående, så medlemmerne kan se, hvad der skal ske af aktiviteter: Juletur 9/12 Tivoli og 16/12 Hjerl Hede, generalforsamling 10/3-07 på Fyn.

6) Retningslinier: Liselotte har kontaktet Medicinsk selskab både pr. mail og telefonisk omkring udsendelse af Guide lines, men har ingen tilbagemelding fået, fra de implicerede personer.

7) Sjældne diagnoser, LEV: Der afholdes 2 møder årligt i Sjældne diagnoser, LEV hvor Liselotte plejer at deltage, men hun efterlyser en person, der gerne vil være med i disse møder sammen med hende.

Sine Holm vil gerne være TS repræsentant i LEV, med tilbagemelding om, hvad der foregår i LEV, og hvilke aktiviteter, der kunne være af interesse for foreningen til Liselotte.

Liselotte kontakter Sine og takker ja til hendes tilbud.

8) EVT.: Hvis medlemmer af bestyrelsen kontaktes af evt. nye medlemmer, skal der koordineres sådan, at der gives de samme informationer uanset fra hvilket medlem, der bliver kontaktet. D.v.s vi skal hver i sær spørge, om de har talt med andre i bestyrelsen, og hvad de har fået at vide, og så derfra evt. supplere med mere viden, som det enkelte bestyrelsesmedlem sidder inde med. Dette for at undgå, at vi modsiger hinanden.

Der blev drøftet om mulige foredragsholdere til næste weekend kursus, hvor Overlæge John Østergaard samt psykolog Lene Sahlholdt ville være meget egnede, da der er en del nye medlemmer med små børn, der kunne have brug for informationer fra disse foredragsholdere.

Generalforsamlingen skal afholdes på Fyn et sted, muligheder undersøges af Kirsten Bertel, mødet skal afholdes den 10/3-07.

Laugesens have bør indeholde Kanotur(lidt kortere), hestevognstur/rideskole, Rundvisning på Vestas Vindmøller/vesterhavstur og aktivitetsbane samt aktiviteter med hjælperne.

Liselotte fortalte, at Genetisk Råd ( det er genetik -udvalget i Sjældne Diagnoser) informerer om, hvad kan man gøre omkring stamcelle forskning og genetikken omkring dette.

Aktiviteter omkring generalforsamling skal der være noget både for småbørns familier og teenager gruppen, der afholdes en brainstorming på mail bestyrelsesmedlemmerne imellem, og ud fra dette udfærdiges et færdigt program.

Et meget konstruktivt møde blev afsluttet lørdag kl. 14.00