

Referat af bestyrelsesmøde i TS-foreningen 3/11 2007

Deltagere: Liselotte, Randi, Kirsten, Susanne, Pia-Merethe og Dines, fraværende Pia D

Vi mødtes fredag aften, hvor vi havde et hyggeligt samvær over en middag og mødet startede lørdag kl. 10.00

1) Godkendelse af referat

Liselotte bød velkommen og referat fra sidste møde blev gennemgået og blev godkendt.

2) Evaluering af Laugesens Have

Det var et godt kursus, der var 16 familier tilmeldt og der var en del nye familier med denne gang.

Vesterhavsturen var en succes, men skal fremover organiseres noget bedre, mere detaljeret med tidspunkter for spisning e.t.c.

Tante Andante var et godt indslag for de mindste, som blev godt underholdt, Tante Andante var glad for at deltage og lærte meget omkring handicappede børn.

Slangetæmmerne var et godt indslag for de større børn.

Kursus omkring IT-konsulenterne var et godt kursus, som mange kunne gøre brug af fremover, det var meget oplysende med rigtig mange muligheder.

John Ø's indlæg omkring pigment forandringer og nyt indenfor epilepsi og medicin var godt, men der blev ikke fortalt så meget omkring behandlingen af pigmentforandring i ansigtet.

Vildbjerg turen var en stor succes, alle der deltog fik en oplevelse for altid.

Det var et helt igennem fantastisk kursus, der var velafstemt med tiden og kursusaktiviteter imellem, så der kunne udveksles erfaringer alle familier imellem.

En god ide var, at der var adgang til computerrum, som blev flittigt brugt.

Vi skal have med på indbydelsen, hvornår folk ankommer på kurset.

3) Fremtidige takster for deltagere på kurser i TS foreningen ved ikke direkte medlemmer

For Pædagoger og anden personale der har relation til vores børn i dagligdagen vil dagstaksten fremover være kr. 450,00 inkl.. forplejning på kursus i Laugesens Have.

4) Sociale profiler

Der er sendt overskrift for overordnet guide for sociale profiler og hvordan de skal udfyldes, der er en del der skal udfyldes senest inden februar 2008, vi skal i bestyrelsen via mail og telefon få afklaret hvordan og i hvilket omfang, vi skal udfylde punkterne i denne. Vi kan f.eks. Bruge punkter fra TS guidelines.

5) Bladet

Der skal hurtigst muligt arrangeres materiale for bladet og hjemmesiden, men der er kun kommet et indlæg tilbage, der skal checkes op på dem der skulle komme med indlæg, så vi kan få sendt materiale til Punkt & Prikke for udfærdigelse af blad.

Der skal indslag omkring sjældne dagen evt. med program i bladet. Liselotte checker op omkring tilgængelig program, som kan anvendes for bladet. Det vil være en rigtig god ide, at der deltager så mange som muligt på dagen fra foreningen.

Generalforsamlingen skal flyttes til lørdag den 8/3-08.

6) Hjemmesiden

Vedtægterne på hjemmesiden blev gennemgået for evt. rettelser, der var ingen rettelser.

Aktivitetskalender skal tilrettes specielt:

Generalforsamling, aktiviteter i foreningen, referater fra bestyrelsesmøder, Sjældne dagen.

Der skal tyndes ud i gamle referater, så kun de sidste aktuelle referater er tilgængelig på startside, evt. kan gamle referater gemmes i en mappe et andet sted, hvis man ønsker gamle oplysninger.

Der skal hurtigst muligt foretages opdatering af hjemmesiden.

a) Debatforum

Der er endnu ikke fundet nogen der kan oprette et sådant samt foretage vedligeholdelsen, forslag fra foreningens medlemmer er kærkomment, forslag stiles til Liselotte.

7) Evt.

Der er booket til Laugesens Have 2008 for afholdelse weekenden 18/9 - 21/9 - 2008

Søndag på Laugesen er afrejse uden frokost.

Sjældne dagen afholdes den 29/2-2008 kl. 09.30 - 15.00 i Ingeniørs hus i København.

Kl. 15.30 opstart for Sjældne dagen march afgang kl. 16.00 til rådhuspladsen.

Der kan indstilles kandidater til Sjældne dagens pris, TS mener der er 2 mulige kandidater fra foreningen: Liselotte og Pia D for foreningsarbejde.

Der blev drøftet alternative kandidater med overordnede mulighed, men kunne ikke finde en tilstrækkelig mulighed.

Der skal på hjemmesiden opfordres til stor deltagelse fra foreningens medlemmer på Sjældne dagen.

Der er opstået en overordnet opgave med hvad sker der med vores handicappede børn, når de går fra børn til voksne. Der overgår behandling og kontrol til familiernes egen læge, som mange gange ikke har den fornødne kendskab til vores børns sygdom. Liselotte forsøger om hun kan få deltagelse i møde med leder for sjældne sygdomme på Skejby.

Vi afsluttede mødet med en let frokost kl. ca. 13.30.