

Referat af generalforsamling i Dansk Forening for Tuberøs Sclerose den 28.2.2009

Generalforsamlingen blev afholdt den 28. februar 2009 på Odense Danhostel kl. 13.00. 8 familier var repræsenteret.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning
3. Aflæggelse af regnskab og fastsættelse af kontingent
4. Indkomne forslag
5. Valg til bestyrelsen – på valg er
 - Pia Damgård, modtager genvalg
 - Dines Hansen, modtager genvalg
 - Kirsten Bertel, modtager genvalgValg af suppleant
6. Valg af revisor
7. Eventuelt

Referat:

Formanden bød velkommen.

1. Valg af dirigent. Jens Damgård blev valgt.
2. Formandens beretning v/Liselotte W. Andersen:

Aktiviteter i 2008

Foreningen har i det forløbne år afholdt 3 kurser. Det første kursus var for forældre og forgik i Odense i marts måned. Her havde vi professor John Østergaard fra Center for Sjældne Sygdomme til at holde oplæg med emnet Tuberøs Sclerose, hvor han kom ind på hvilke behandlingsmuligheder, der findes i dag. Om der var nye tiltag til forbedret behandling internationalt? Kan vi behandle i dag? Et rigtigt godt og lærerigt oplæg,

hvor vi hørte om de første resultater af kliniske forsøg med rapamycin's indvirkning på cyster på nyrene.

Laugesens Have Forældrekursus

Det andet kursus var det kombinerede ferie, koloni og kursus, som blev afholdt i Laugesens Have. I år deltog deltog ca. 48 personer fordelt på 11 familier. I år var der både kursus for forældre og raske søskende. Forældre-kurset bestod af to dele. Den ene del omhandlede hvordan det er at vokse op som søskende til et handicappet barn. Oplægget blev afholdt af Jonas Bo Hansen fra Center for Små Handicapgrupper. Jonas er selv storebror til en søster med Asperger syndrom, og han brugte denne erfaring, samt generelle erfaringer fra kortlægningsprojektet (projekt, hvor 13 sjældne diagnoser blev kortlagt - bl.a. Tuberøs Sclerose) til at fortælle om ansvarsfølelse, reaktioner og hvad man tager med fra en barndom, som søskende til en handicappet. Det blev til et oplæg der gav stof til eftertanke hos alle.

Det andet oplæg var ved Bo Beck fra VISO, der fortalte hvad vi som forældre kan bruge VISO til. Også et interessant oplæg, der fokuserede på hvordan VISO er opbygget og i hvilke tilfælde de får henvendelser.

Søskende kursus

Søskendekurset tog udgangspunkt i de emner som deltagerne ønskede, det kunne f. eks handle om:

- Hvordan påvirker det mit liv at have en søster/bror med TS?
- Dialog om oplevelser med vrede, irritation, kærlighed, bekymring, stolthed, ansvarlighed, flovhed, jalousi, konflikter mv. i forhold til ens søster/bror.
- Ideer til hvordan man kan tackle at have en søster/bror med TS.
- Hvordan man kan få mere viden om ens søster/brors diagnose.
- Ideer til hvordan man kan fortælle andre om ens søster/brors handicap.

Dette faldt meget fint i tråd med emnet i forældre-kurset med Jonas Bo Hansen.

Søskendekurset blev afholdt af Karin Bakmand, projektkoordinator/autismekonsulent og Kirsten Smedegaard Laursen, skolekonsulent/autismekonsulent.

Aktiviteter

Familie-aktiviteterne på kurset i 2008 startede fredag formiddag med en ridetur på Videbæk's rideskole. Det var en stor succes og et fint sted at ride. Om eftermiddagen var der skydning i Vildbjerg Idrætscenter hvor mange fik afprøvet deres sigte og rolige hånd med succes. Om aftenen var der dejlig snobrød og mariekiks med marshmallows i haven.

Lørdag var store kursus dag for alle. Men der var også kreativt væksted samt en oppustelig fodboldbane hele dagen, der blev flittigt benyttet sammen med poolen.

Juletur til Gjern Søhøjland

Det tredje arrangement som foreningen afholdt var en aktiv juletur til Gjern Søhøjland i december måned. Her blev evnerne til at stå på ski, spille hockey, badminton, squash, fodbold og svømning afprøvet. Det var en god tur, hvor lidt af julesulen blev forbrændt. Der deltog 36 personer i alt.

Bestyrelsesarbejdet.

Bestyrelsen har afholdt 1 møde i Randers og 1 i Odense det forløbne år, hvor vi har planlagt familieweekenden og "Fyn"-kurset samt evalueret Laugesens have. Vi har ligeledes ansøgt Handicap-puljen om støtte til vores arrangementer i 2009. Ansøgningen er blevet imødekommet og i år afholder vi det kombinerede ferie, koloni og kursusarrangement i Laugesens's have den 17-20 september. Der kommer et mere detaljeret program senere på året.

Økonomi.

Til afholdelse af det kombinerede ferie, koloni og kursusarrangement samt kurset i marts 2008 fik foreningen 210.000 kr i støtte fra Handicappuljen, som takkes for denne støtte. Ligeledes har foreningen i 2008 ansøgt om og modtaget driftsmidler fra Sjældne Diagnoser på 35.829 kr.

Vores medlemsblad.

”Tænkt og Sket” udkom en gang i 2008. Vi arbejder stadig på at få det ud 2 gange om året. Vi modtager meget gerne indlæg fra alle medlemmerne.

Sjældne Diagnoser.

Liselotte W. Andersen sidder stadig i forretnings-udvalget for Sjældne Diagnoser, der er en paraplyorganisation, som består af 35 forskellige sjældne diagnoser. Formanden har deltaget i flere møder i KBH, hvor der for øjeblikket er fokus på at få forbedret behandlingen af sjældne diagnoser for unge over 18 år. Der er for tiden ikke en procedure på centret i Skejby for hvordan behandlingen af TS skal foregå efter det 18 år. Samtidig arbejder vi i Sjældne Diagnoser på at få udarbejdet en national handleplan for behandling af sjældne sygdomme. Et af punkterne her er netop at sørge for et kontinuert forløb fra vugge til grav for de sjældne diagnoser.

Formanden takkede bestyrelsen for det gode samarbejde og nævnte at det idag iøvrigt er europæisk Sjældne Dag, hvor vi sætter fokus på de sjældne.

3. Aflæggelse af regnskab og fastsættelse af kontingent v/kasserer Pia Damgård

Regnskabet blev godkendt uden bemærkninger.

Kontingentet forbliver uændret.

4. Indkomne forslag.

Der var ingen forslag.

5. Valg til bestyrelsen

Der var genvalg af Pia Damgård, Dines Hansen og Kirsten Bertel.
Som suppleant blev valgt Hans Holm.

6. Valg af revisor.

Den nuværende revisor Revisionsfirmaet Arne Svendsen, registreret revisor blev genvalg.

7. Eventuelt

Der var en dialog om det var muligt på forhånd at komme med datoer for aktiviteter i foreningen bl.a. juleturen. Et af problemerne er bl.a. at vi først efter afholdelsen af familiekurset i september har overblik over foreningens økonomi for resten af året. Det blev i den forbindelse drøftet, om der ikke kunne reserveres en dato for et arrangement med forbehold for, at foreningen har økonomi til arrangementet. Bestyrelsen vil arbejde videre med tankerne.

For referatet: Jørn Drongesen