

Beretning 2010

Jeg vil gerne begynde beretningen med at sige tak til en rigtig god bestyrelse. På trods af, at vi det meste af året kun har været 5 personer, har vi alligevel opnået rigtig gode resultater.

Vi har også haft en stor medlemsstigning. I februar 2008 var vi 70 medlemmer, og nu er vi 110.

I årets løb har vi fået lavet:

- 1) En bisidderordning samt en kontaktordning.
- 2) Vi arbejder hårdt på, at vi kan få gennemført en rekreatjonsrejse til Alicante i Spanien på det norske sted Reuma-sol.
- 3) Vi har holdt et temamøde, som var en stor succes.
- 4) Vi har søgt og fået midler, således at vi kan arrangere et ophold for vores børn og unge, deres forældre, søskende og evt. bedsteforældre (afhængig af antal tilmeldte) på Dronningens ferieby ved Grenå i september måned. Vi regner med at opholdet vil vare 3 – 4 døgn, og det er uden egenbetaling.
- 5) Vi har fået lavet en folder om foreningen.
- 6) Vi har lavet en selvkøbende mærkat, som kan sættes bag på medlemskortet 2010. Den fortæller lidt om vores diagnoser og kan fremvises til offentlige myndigheder som fx kommune og politi.
- 7) Vi har også tilsluttet os PBS, og man kan så tilmelde sig, så man ikke skal gå og huske på at betale sit kontingent rettidigt.
- 8) Vores hjemmeside varetages nu af en webmaster, Danny.
- 9) Vi har et debatforum. Der kommer senere en vejledning i at komme på dette.
- 10) Vi har haft stor glæde af at være medlem af den danske paraplyforening "Sjældne Diagnoser", og nu er vi også blevet medlem af den europæiske paraplyorganisation Eurordis. Den består af europæiske foreninger for sjældne sygdomme. Vi deltager i Eurordis` konference om sjældne sygdomme i Krakow i maj, hvor vi repræsenterer Ataksi og HSP.
- 11) Vi er også med til at få oprettet en europæisk forening, nemlig Euro-HSP.
- 12) Vi har 3 støttegrupper, en for Ataksi, en for HSP og en for MJD, som er det samme som Sca3.

Vi har forskellige udvalg, som man kan melde sig til. Så man behøver ikke at kede sig, fordi man er blevet hjemmegående. Man kan melde sig til et udvalg eller selv foreslå et nyt.

Vi har et fundraisingudvalg, som har været på kursus i at søge midler hos de forskellige fonde, og det fundraisingkursus har vi haft stor glæde af.

Vi har et rejseudvalg, der planlægger rejsen til Reuma-sol i tæt samarbejde med fundraisingudvalget, da vi er meget afhængige af de midler, som vi kan få.

Vi har oprettet et nyt udvalg, som vi kalder for et symptomudvalg. Det er meningen, at vi skal arbejde på at lave noget information om de forskellige symptomer, som vi kan have. Informationen skal ligge på vores hjemmeside.

I årets løb har vi holdt 4 bestyrelsesmøder, 2 udvalgsmøder, 1 generalforsamling og 1 temamøde.

Fonde

Vi har modtaget midler fra følgende givere:

Københavns Kommune 5.000,00 kr. \$18 til drift
Ludvig & Sara Elsass fond 10.000,00 kr. til temamøde
Jascha fonden. 6.000,00 kr. til temamøde og drift
Robinson fonden 3.000,00 kr. til drift
GSK GlaxoSmithKline 5.000,00 kr. til temamøde
Donationer 125,00 kr. til drift.

Slut.