

Medlemsmøde og generalforsamling lørdag d. 13. Juni 2014

13 voksne og 13 børn havde meldt deres deltagelse til foreningens generalforsamling i Odense. Vi mødtes foran H. C. Andersens Hus, hvor vi til lejligheden havde lånt deres skolelokale på 1. Sal.



Rundt om H. C. Andersens hus var et grønt område med en sø, hvor børnene tilbragte det meste af dagen med forskellige lege. Kun foreningens yngste medlem, den lille skønne baby Merle, nød livet i sine forældres nærvær. Inden vi spiste frokost kunne man se udstillingen om H. C. Andersen, som var meget oplysende og overskuelig opbygget.

Vi startede dagen med at afholde den ordinære generalforsamling, efter

nedestående punkter:

1. Valg af stemmetæller – Nadija meldte sig
2. Valg af dirigent – Rasmus blev valgt

3. Formandens beretning:

Højdepunkter i 2013 var blandt andet vores 10-års medlemsarrangement, som var en stor succes. Mange har udtrykt deres tilfredshed med, at vi havde så god tid til at vende ting og emner med hinanden, og ikke blot nogle få timer som ved vores andre arrangementer.

Der blev i dag udtrykt ønske om, at vi kan arrangere noget lignende, også med overnatning. Så har vi holdt vores julearrangement med den sædvanlige gode julestemning og hygge med godter og små sponsorgaver.

Der har som sædvanlig været aktivitet i det internationale samarbejde. Her fortæller Vibeke lidt om de nyeste omkring ”rare-connect”, som et fælles internationalt forum for mennesker med sjældne sygdomme, som også snart bliver muligt for os at blive medlemmer af. Vibeke informerer nærmere så snart det bliver en realitet.

Ellers har 2013 været et lidt stille foreningsår i bestyrelsen, da jeg selv har været ramt af en del sygdom, som har drænet mig noget for energi, og Vibeke har på hjemmefronten knoklet med at færdiggøre sit speciale i pædagogik. Heldigvis har vi i bestyrelsen kunne hjælpe hinanden og få lavet nogle gode aktiviteter. Klaus har desværre valgt at træde ud af bestyrelsen til fordel for andre opgaver nu, hvilket vi jo er kede af. En stor tak skal lyde til Klaus for hans store arbejde, med både bestyrelsen og vores hjemmeside. Vi håber at se Klaus snart igen til nye aktiviteter i foreningen.

Seneste nye tiltag i foreningen er den nye facebook gruppe som er etableret. Alle er enige om, at det er vejen frem at kommunikere på, både som afløser for det gamle forum på hjemmesiden, og som en hurtig vej til at arrangere små lokale møder. Langt de fleste bruger i dag facebook og er fortrolige med brugen af den. Mange er på hele tiden, da nye beskeder kommer op på telefonen via app'en.

Der er enighed om, at det er en god måde at formidle nyheder og tips på. Man kan selv bestemme hvor meget man vil være på, om det kun er bestemte emner der har ens interesse, ved lige at scrolle ned igennem nye indlæg.

Jeg synes selv det er en rigtig god måde at dele viden på, men er selv nybegynder på facebook og har derfor brug for vejledning til hvordan mediet fungerer. Tanja's mand Kenn



har lovet at lave en vejledning i brugen facebook gruppen, hvordan man lægger indlæg, dokumenter og billeder op.

Samtidig vil der være et link med en Youtube video, for dem der godt kan lide visuel information. Det vil også fremgå i vejledningen, at man f.eks. skal bruge sin computer til nogle ting på gruppen, hvor man ikke kan bruge sin tablet (Ipad o.l) og heller ikke kan bruge sin smartphone. Det bliver snart sendt ud på en mail til alle medlemmer.

Alle medlemmer opfordres selvfølgelig til, at søge om optagelse i facebookgruppen, og være med i det omfang man har lyst. Vores hjemmeside vil naturligvis fortsat blive vedligeholdt med vigtige informationer. Facebook mediet skal på ingen måde være en afløser for vores hjemmeside, men simpelt hen være et supplement til vidensdeling for inviterede.

Det er vigtigt at fastslå, at facebook gruppen er en lukket gruppe, som man skal søge om optagelse i. Vibeke er p.t. administrator så hun giver adgang til dem med relevans for foreningen som måtte ansøge. Medlemsstatuts er lige p.t, at vi har 66 medlemsskaber, som ud over enkeltmedlemsskaber også består af en del familiemedlemsskaber. Det er jo dejligt at så mange ønsker, at være en del af et fællesskab og støtte op om hinanden.

Vi vil fortsat arbejde på at arrangere medlemsdage som rammer bredt. Men da det jo kun er 2 gange om året lige p.t. vi arrangerer foreningsdage, kan man jo f.eks bruge Facebook til at spørge, om nogen har lyst til at mødes i ens nærområde, hvis man selv lige skal til et arrangement, og har lyst til at dele oplevelsen med nogle andre i foreningen.

I bestyrelsen vil vi meget gerne høre om oplevelser der kan være interessante til medlemsmøder. Alle input er meget velkomne. Bestyrelsen ønsker alle en fortsat god sommer.



4. Regnskabsaflæggelse – Vibeke gennemgår regnskabet som godkendes.
5. Behandling af indkomne forslag – Der var ingen indkomne forslag.
6. Fastsættelse af kontingent – Vi fastholder kontingenter som de er. Vibeke fortæller at hun snarest vil sende kontingentopkrævning ud til alle på mail, og fremadrettet vil det ske omkring 1. April.
7. Godkendelse af budget – Budgettet godkendes.
8. Valg af formand – Anne er på valg og genvælges.
9. Valg af bestyrelsesmedlemmer - Klaus og Vibeke er på valg. Klaus genopstiller ikke. Vibeke genopstiller og vælges. Vibeke fortsætter som kasserer. Nanna opstiller og vælges. Velkommen til Nanna.
10. Valg af revisor. Poul-Erik Poulsen genopstiller og vælges til revisor. Revisorsuppleant er Bente Skau som genopstiller og vælges.
11. Eventuelt. Her tales der bl.a. om at man skal anmode om at deltage i facebook gruppen, sådan så det kan forblive et ”privat” område, hvor man kan diskutere følsomme ting. Andre relevante personer kan fortsat henvende sig til foreningen via vores hotmail eller hjemmeside, og få hjælp eller vejledning fra medlemmer herigennem. Det kan f.eks. være fagpersonale, pårørende m.v.

Tanja vil fortsat gerne hjælpe, med spørgsmål omkring bevillinger og paragraffer i det kommunale system, da hun sidder i en stilling i socialforvaltningen og har kompetencerne. Tanja fortæller, at man godt kan søge sin kommune om hjælp til f.eks. ophold og andre sociale formål, der måtte fremme social forståelse og aktivitet for børn og en eller begge



forældre til barnet med iktyosis. En merudgift behøver ikke alene være ekstra forbrug af creme og tøj, men kan også være af social karakter. Tanja vil som sagt gerne vejlede, hvis man som medlem har nogle spørgsmål om merudgifter.

Vi vil også i bestyrelsen arbejde på et skema, der måske også kan uploades til facebook og hjemmeside, med relevante paragraffer man kan søge dækket sine merudgifter efter. Vi aftaler i nærmeste fremtid, hvordan det kan gribes an og vedligeholdes på hjemmesiden og måske også på facebook siden. Vi taler om kommende medlemsmøde og Anne informerer om, at der i meget god tid skal søges om sponsorater hos fonde, da mange fonde har deadlines. Man skal søge konkret til formål foreningen ønsker at arrangere, for at fonde behandler ansøgningen.

Man kan ikke bare søge om at få nogle penge til foreningskassen, uden at have et konkret arrangement, man ønsker at søge om støtte til. Helle nævner et bekendtskab med en fundraiser som tager 7% i salær af det hun kan få fundrasiset til konkrete formål der søges om. Det vil vi lige undersøge nærmere og regne på om kan være en mulighed, vi måske kunne bruge i vores forening. Der blev nævnt Søhøjlandet Silkeborg og Skallerup Klit som mulige mål for et kommende arrangement med overnatning. Vigtigt er det dog, at der er gode badefaciliteter.



Vi havde i dag besøg af en tysk ung kvinde, Kristina, som bor og arbejder her i Danmark. Hun har også lamellær iktyosis, og har kontaktet foreningen fornylig for at høre, om vi havde et fællesskab her i Danmark, ligesom de har i Tyskland. Vi bød selvfølgelig Kristina velkommen her til vores forening, og vi fik snakket om merudgifter, og fik guidet Kristina til, hvordan man gør i Danmark med recepter osv. Kristina var rigtig sød og imødekommende, og hun forstod og talte meget fint dansk, selvom hun ikke har boet så længe i Danmark.

Det var en fornøjelse af møde hende, og vi glæder os til at møde hende igen. Ved vores afsked blev jeg glad over at høre, at der blev udvekslet ord som: ”lad os snakkes ved på facebook Kristina”. Det er rart at kunne tale og mødes med nogen og få hjælp når man er i et fremmed land. Super godt.

Dagen sluttede på Café fyrtoget med frokost, og mere snak om løst og fast. Vi brød op ca. Kl. 16.00 efter en dejlig dag, med masser af input og emner at arbejde videre med. En stor ros til alle de dejlige børn der deltog. Hvor var det skønt at opleve, hvordan alle bare hyggede sig, og legede sammen i det gode vejr.

Sune var på et tidspunkt gået fra børnegruppen, da han gerne ville tilbage til 1.sal for at få en tår at drikke. Og inden hans ellers så opmærksomme søskende vidste af det, var han pist væk til stor opstandelse for alle - selvfølgelig lige med undtagelse af Sune, der jo ikke følte han var væk. Han var blot gået lidt forkert, alt imens han sludrede med H.C. Andersen☺ Heldigvis blev han hurtigt fundet i de snørklede museumsgange, og de store smil var på igen hos både børn og voksne. Sikke en herlig dreng med mod på det hele.

Vi siger tak til H. C. Andersens hus for lån af lokale, og tak til Astellasog Decubal for sponsorering af cremer.

På gensyn til alle og velkommen til flere gode oplevelser i foreningen.

