

Formandsberetning 2004-2005

Jeg fristes til at begynde formandsberetningen som jeg gjorde sidste år, nemlig at vi igen har haft et forrygende år i vores forening.

Jeg vil benytte lejligheden til at byde de nye medlemmer, som vi har fået i årets løb velkommen. Vi har en støt fremgang i medlemmer år for år og det er altid dejligt at møde nye ansigter i foreningen

I bestyrelsen har samarbejdet fungeret fabelagtigt igen i år, og det vil sige at hovedparten af aktiviteten har ligget i Merrys hænder. Dette har, og er en kæmpe fordel for foreningen, at vi har Merry som kan afse en stor portion tid til bestyrelsesarbejdet i vores forening. Da det for de flestes vedkommende er vores sparsomme fritid som investeres i foreningsarbejdet, er det en uvurderlig hjælp at Merry finder så stor interesse i arbejdet for vores forening og at hun kan afse tiden til det.

I bestyrelsen har vi i løbet af året afholdt 4 bestyrelsesmøder. Et af dem var i forbindelse med forårsturen til Kobbelsø. 2 af møderne var på Ansgar i Odense. Og så prøvede vi en ny form for bestyrelsesmøde, en slags arbejdsweekend, som strakte sig over 2 dage i januar. Det foregik her på stedet, og målet med denne form var dels at tage en grundig vurdering af stedet og dels at få mere arbejde gjort færdigt. Vi arbejdede bla. Med tilrettelæggelsen af denne weekend. Vi brugte også en del tid på at få tilrettelagt nyt materiale vedr. albinisme, da vores nuværende informationsmateriale og vores folder er ved at forældede.

Arbejdet med at udforme nyt informationsmateriale og diagnosebeskrivelse udviklede sig så det kom til at bestå af 3 forfattere. Niels Bech – om Albinisme generelt. Tim Poulsen her fra vores forening – om albinismens biologi. Hans Chr. Wulf – Dermatologisk beskrivelse. Ud over diagnosebeskrivelsen blev der arbejdet med at lave en slags samlemappe i stedet for vores nuværende folder. Det er glædeligt at vi er lige på trapperne med udgivelsen af diagnosebeskrivelsen. Vi regner med og håber at have det klart til udgivelse inden jul.

Alt denne aktivitet kræver, ud over tid, også en del penge, så der har været travlhed i forbindelse med at søge midler til dækning af disse udgifter. Ved sidste års generalforsamling fortalte vi om hvordan vi havde sagt nej tak til driftspuljen hos KMS, som i øvrigt siden sidst har skiftet navn til ”Sjældne Diagnoser”. Vi takkede nej til disse penge fordi vi mente at kunne blive tildelt en større portion midler til drift af foreningen, hvis vi selv søgte hos indenrigsministeriet. Dette holdt stik og vi fik d. 4 januar 2005 tildelt 68000 kr. til driften. I det hele taget må vi sige at alene det at søge midler til de forskellige tiltag vi sætter i gang er et stort arbejde, og det bliver ikke nemmere år for år.

Vores, tør jeg efterhånden godt sige, legendariske kolonitur var dette år den 6. til 8. maj. Det var på feriekolonien Kobbelsø tæt ved Gedser. Også dette arrangement havde en rigtig god tilslutning. Det blev til 20 voksne og 17 børn, fordelt over 13 familier. Rigtig dejlig med sådan en opbakning til arrangementet. Dennis og Anne stod for dette arrangement. En stor tak fra bestyrelsen for at i påtog jer denne opgave, dejligt at det er ved at blive en fast tradition at denne tur bliver tilrettelagt uden for bestyrelsen.

I tråd med det vil jeg opfordre alle i foreningen til at tænke over hvad man selv personligt kan bidrage med af ideer eller måske ligefrem i form af et stykke arbejde. På den måde kunne foreningen blive endnu mere levende og bestyrelsen er absolut åben over for nye ideer og forslag til arrangementer eller andet.

Måske sidder der en som har en brandgod ide til et eller andet som vi ikke har tænkt på.

Vi har også i årets løb fået udbygget vores DFFA NYT med flere og flottere sider, og netop her vil indlæg fra medlemmer også være meget velkomne.

Netop DFFA NYT var også noget af det der tidligere har været ytret ønske om at den kunne være mere informativ, og det må man vel efterhånden sige er lykket rigtig godt.

Sammen med vores hjemmeside er der rige muligheder for at være opdateret om det seneste nye i foreningen og i det hele taget inden for området albinisme.

Bestyrelsen vil gerne takke Henrik for hans entusiasme for at udvikle vores hjemmeside og hele tiden holde den opdateret. Heri ligger faktisk et stort arbejde.

Vi har også i år vedligeholdt vort samarbejde med vores søsterforeninger i andre lande. Birthe deltog NFFAs årsmøde i Oslo 4.- 6. Marts i år. Dette har man også kunnet læse om i DFFA NYT.

Vi har også netop modtaget indbydelse til vores amerikanske søsterforening, Noahs, konference til næste sommer i Minneapolis.

Konferencen har fået navnet: Standing on the Shoulders of Giants.

Deltagelse fra vores forening til denne konference er også noget vi arbejder med.

Bestyrelsen har også i årets løb deltaget i forskellige kurser og seminarer. Og i det hele taget været meget synlige i mange sammenhænge som har at gøre med handicapområdet.

Bla har Merry og Birthe netop deltaget i KMS "sjældne diagnoser" 20 års jubilæum med deltagelse af bla Kronprinsesse Mary som netop er blevet protektor for "sjældne diagnoser".

Vi har gennem årene erfaret at det er vigtigt at være tidligt ud når det gælder reservationer til vores arrangementer, og specielt med den størrelse vi efterhånden er ved at have.

Så vi har allerede nu reserveret værelser på Hotel Svendborg, hvor næste års kursus vil være. Dato? Næste års kolonitur vil blive i det nordjyske, og nærmere information herom vil snart være tilgængelig.

Vi har også i bestyrelsen leget med tanken om at planlægge en weekend som målretter sig mod de unge i vores forening.

Dette er noget vi i bestyrelsen på sigt vil arbejde hen i mod.

Som afslutning vil jeg gerne sige tak til bestyrelsen for et godt samarbejde. Jeg har personligt haft et fattigt år rent aktivitetsmæssigt, men har med sindsro kunnet overlade en stor arbejdsbyrde til resten af bestyrelsens medlemmer og vide at der blev taget vare på alle opgaver.

Og specielt igen i år vil jeg gerne takke Merry for hendes store engagement i foreningsarbejdet.

Dette har og er en stor gevinst for vores forening.

Brian Kristensen - formand

D.25.9.05