

DANSK FORENING FOR ALBINISME



FORMANDSBERETNING 2008 – 2009

Jeg vil indlede dette års beretning med at sige tak , fordi I som medlemmer er så trofaste til at deltage i det årlige familiekursus, hvor vi jo igennem alle årene har indlagt generalforsamlingen. Mange af os har snart mødtes igennem rigtig mange år – og vi kan næsten ikke tro andet end at jeres trofasthed imod foreningen, må skyldes, at I kan lide at deltage, I er interesseret i at høre de faglige oplæg, og at I kan lide , at mødes med hinanden og få en snak om, hvordan det har gået i det forløbne år for hver i sær.

Det er i hvert fald utrolig dejligt, for os i bestyrelsen at opleve den trofaste tilslutning, som så også gør os inspireret til at planlægge vore kurser.

Det forgangne år har været et af de mere stille år – uden der er sket det helt store ting. Måske det skyldes, at jeg ikke har det samme store overskud, som jeg tidligere har haft. I de 14 -15 år jeg har været med, har jeg ikke på noget tidspunkt haft fuldtidsarbejde – Det har jeg nu og mere til som daglige leder af frivilligcenter Nordfyn, hvorunder der p.t. kører 3 projekter, som jeg også står for - derfor kan jeg nok ikke lægge det samme engagement i D F F A - jeg mener dog, at jeg varetager den daglige drift på samme måde..

Jeg besvarer/varetager alle henvendelser, der kommer - og der er ikke mange dage om året, hvor der ikke er post –enten pr mail eller postbud.

For mig selv personligt har det også været et skelsættende år - idet Henrik blev student med det meget flotte resultat, som I nok har læst - men – også at han er flyttet til Odense. D.v.s. at jeg for første gang siden jeg selv flyttede hjemmefra – nu bor alene.

Det har medført, at jeg har fået istandgjort de 2 værelser i mit hus – og herunder også foretaget oprydning – og hvad jeg har gemt af papirer, mapper o m a fra DFFAs opstart og frem til nu. Ikke alt er kasseret – men en meget stor del, er røget i container - .

Meget er jo ren nostalgi – dog noget er stadig gemt – og der jo aldrig nogen andre end mig selv, der spørger efter alt, det jeg har haft gemt på - feks.

foredrag fra 1996 og flere år frem – i starten optog vi alt på bånd de har været gemt og aldrig hørt...

Bestyrelsesmøder:

Vi har i det forløbne år holdt 3 Møder - 2 søndagsmøder og et fredag/lørdagsmøde.

På mødet i november 2008 - konstituerede bestyrelsen sig med Tim som næstformand og med Claus som sekretær.

1.suppleant blev Carina Jørgensen (den nye Carina, der staves med C i modsætning til tidligere bestyrelsesmedlem Karina m K.

På dette møde gennemgik vi også de udfyldte evalueringsskemaer, som I havde udfyldt efter Sorøkurset og hvor de samlede konklusionerne blev noteret ned til planlægningen af dette års kursus.

Sjældne Diagnoser har kørt et projekt, hvor medlemsforeninger blev opfordret til, at skrive foreningens sociale profil i form af:

1. Medicinske fakta – primært rettet til sagsbehandlerne
2. Kortfattet tjekliste – rettet til sagsbehandlerne
3. Håndbogen – rettet til familierne.

Fra bestyrelsen blev rejst spørgsmål om, ophavsretten til oplysningerne, opdatering m.m. oplysningerne, det var spørgsmål, som vi fik besvaret – men vi blev enige om, at det var mere hensigtsmæssigt, ayt DFFA selv udgiver en social skrivelse

VELKOMSTBROCHURE 2009

Her i 2009 kunne vi så udgive Velkomstbrochuren, som er udarbejdet af Tim Poulsen og Claus Hansen. De påbegyndte forslag til brochuren i 2007, og

der har været flere korrektioner undervejs, og trykning og levering af brochuren har voldt noget langvarige problemer. (Den skulle jo have været klar til sidste års kursus!)

Men nu har vi den i nogle hundrede eksemplarer! Tror nok at Claus og Tim gerne vil have jeres kommentarer til den.

Claus og Tim skal have tak for jeres indsats til at denne brochure nu er kommet i stand og afløst den gule udgave fra år 2000!

Økonomi & regnskab

Dette punkt behandles lige om lidt. DFFA er støttet fra Indenrigs- & Socialministeriet med midler fra Handicappuljen til afholdelse af Kolonitur og dette familiekursus og fra ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har vi fået midler til foreningens drift og vi har også fået midler til afholdelsen af konferencen i morgen.

Vi kan kun være meget glade og tilfredse med, at patientforeninger her i Danmark støttes med de mange midler – og netop fordi vores forening er en landsforening med både børn, unge og voksne kan vi få de tildelte midler fra Handicappuljen, og der skal også herfra rettes en tak til de 2 ministerier!

Vort medlemstal har igennem flere ligge meget konstant på ca. 200. Nye medlemmer bliver præsenteret i DFFA Nyt. Jeg har lavet en optælling af, hvor mange medlemmer vi har med diagnosen, og det fordeler sig med: Børn 0-18 år 27 og voksne 31 ! **I alt 58, der har en af diagnoserne.**

Resten af medlemmerne er pårørende!

Aktiviteterne

I marts måned deltog Birthe igen i NFFAs årsmøde. Begge foreninger er glade for at have den gensidige kontakt. DFFA har en god kontakt med den nuværende formand Edel Krøll, som også lige her op til i dag -har skrevet en mail, og beklaget hvor kede de er, at de desværre ikke kunne sende en repræsentant til dette kursus, og især heller ikke deltage i konferencen i morgen. Jarle havde også skrevet til mig, at han p.g.a hans arbejde, som køkkenchef, i år ikke kunne få det arrangeret, så han kunne holde fri.

Vi udveksler desuden også vore Nyhedsblade, hvor vi begge parter har stor nytte af at læse, hvad der sker i hinandens foreninger.

Kolonituren var i år henlagt meget centralt i 3kantsområdet –nemlig til en kolonibygning et par km uden for Middelfart/Stribområdet. For et par år siden var der til denne tur omkring 50 – 60 deltagere, og derfor har vi siden været på udkik – for der skal søges længe efter så store

ejendomme, der har mere end 20 værelser – for ellers er det kun med store sovesale. Og i år på Skovgaarden, hvor der var 2 store sovesale og 18 værelser med 2 senge, og her var der kun 22 deltagere! 14 v og 8 børn, så der var meget god plads at boltre sig på - både indendørs og udendørs.

Hvad årsagen til den svigtende deltagelse skyldes, er vi ikke helt klar over, men mange af jer, skrev. at I havde familiearr.. da jeg udsendte en forespørgsel om det. På samme tid .Og det er jo også

i kristi Himmelfartsferien – og muligvis skal vi lægge kolonituren uden for en helligdagsferie.

Dog er der til 2010 booket en næsten ny kolonibygning ved Næsbystrand ud til Storbælt mellem Slagelse og Korsør. Men jeg havde indtryk af de få deltagere og børn hyggede sig og kom hinanden ved. Der var arrangeret udflugt til jernbanemuseet i Odense og til Legeparken Mads By i Fredericia, som er meget børnevenlig.

Årets besøg hos Pjerrot på Bakken

For 3. Gang havde vi sammen med Pjerrot arrangeret en søndag d. 5.7. , hvor vi besøger Pjerrot, og hvor han viser rundt, optræder både på den en anden scene og giver ud fra han Isbod.

Heidi Her kild har i det sidste DFFA Nyt givet en fin beskrivelse af turen.

Hvis vi bestemmer os for, at fastholde leje af Kolonien på Sjælland, havde jeg planer om, at vi herfra kunne tage på en heldags udflugt til Bakken !

I øvrigt skal jeg hilse fra Pjerrot, som ikke kommer her til vort kursus, da han efter at Bakken lukkede d. 6.sept er taget på 3 ugers rejse til Sydamerika, og først kommer hjem engang sent i aften!

Jeg synes, at det var langt for ham at tage herop, når han så også skal optræde i Stubbekøbing på søndag!

Men så har vi jo haft fornøjelsen af Sine i stedet for!

F c N Nyt

Der har været udgivet 3 blade i perioden fra oktober 2008 og til nu. Og det er det samme antal som de tidligere år. Claus og jeg laver det i samarbejde – Claus sørger for opsætningen, som er rigtig fin med flotte fotos i gode opløsninger – det skal det være siger Claus og det kan jeg også godt se, giver et flot udseende!

Det redaktionelle er så mere min afdeling – men , men det er jo medlemsblad, så der skal være indlæg fra medlemmerne, og det har også været. Bl.a. som indlægget om at Jonas havde fået tandem, synes jeg var meget informativt – også at Jonas spiller Goal Ball - om Elias´´s skolegang - jeg tror næsten hver enkel familie med et barn med diagnosen – kunne skrive et informativt indlæg til bladet som andre medlemmer kunne have gavn af at læse hver enkel familie høster jo forskellige erfaringer– tænk lige det ! og skriv til bladet!

Kontakter fra Pressen

I sidste blad, kunne I læse, at en journaliststuderende fra Århus havde henvendt sig, om at han gerne ville lave en omtale af person m/albinisme bosiddende så tæt på Århus, og her indvilligede Niels Peter Thomsen fra Billund sig til at give et interview!

Her for få dage siden skrev en kvindelig fotograf, om vi havde et medlem ungt eller voksent medlem, der ville stille sig til rådighed for fotografering 1 til 2 dage , og lade hende følge sig som en flue på væggen, også gerne bosiddende i Jylland. Billederne ville hun benytte til hende til en fotobeskrivelse af en albinos hverdag!

Og der har jo igennem længere tid, at i pressen været mange indlæg fremme om, hvor frygteligt albinoer behandles i Afrika – især i Uganda og i Tanzania. For mere end år siden ,da de første historier blev bragt, blev jeg ringet op af en journalist fra 24 timer, om vi som forening ville udtale sig om den de behandling albinoerne i Afrika var udsat for . Hertil svarede jeg at da vi ikke i bestyrelsen havde haft dette spørgsmål drøftet, ville jeg ikke udtale mig om det på foreningens vegne. I 2008 fik vi også fået en henvendelse fra en frivillig ildsjæl, der i projekt Ulandshjælp til Selvhjælp PULS, med private midler, støtter forskellige projekter i Afrika –bla. I tanzania , I henvendelsen blev vi spurgt om vi kunne støtte et par albinobørn (tvillinger),som gik/bor på en skole for at beskytte dem.

Bestyrelsen afslog ansøgningen m.h.t at sende penge, da vi ikke mener, at de midler vi modtager fra ministerierne kan videre sendes til udlandet. Dog ville vort bestyrelsesmedlem Tim betænke projektet med nogle af de relevante varer han har i butikken!

Sidst i februar blev jeg så kontaktet, at en ung kvindelig journalist, der ville sætte fokus på behandlingen af albinoer i Tanzania, og ville søge midler i Danida til det. Og om vi fra DFFA kunne være behjælpelig med at pege på en person med diagnosen, der ville kunne

tage med derned. De lagde vægt på, at de nok skulle sørge for alt omkring rejsen og for den person, som skulle rejse med. Og der var ikke mange dage at løbe på, da ansøgningen skulle være indsendt senest 1.3., og de ville gerne have personen indskrevet i ansøgningen.

Da jeg jo vidste, at Karina Jørgensen – er meget berejst i forbindelse med alle de Goalballture hun har været rundt på i verden, blev det hende, der fik tilbuddet om deltagelse.

Har aftalt med Karina, at hun får taletid lørdag aften, og hun her så fortæller så meget som hun ved, at hun kan sige om projektet og turen.

Det bliver meget spændende, at se udsendelsen.

I den forbindelse vil jeg gerne gøre opmærksom på, at NFFA på nuværende tidspunkt har en kontakt med en albino, David i Uganda, der har påtaget sig, at beskytte en gruppe albinoer i hans område. Han har langt til Internet, og har heller ikke PC. NFFA har nu lavet et projekt, hvor medlemmerne samler penge, og andre ting ind, som de sender ned til David i Uganda – det kan I læse om, i deres blad Lysluggen, som er lagt frem på materialebordet.

Når udsendelsen har været bragt, må vi i DFFA sammen med Karina prøve at se, om vi skal indgå i et lignende hjælpeprojekt, for det er ganske frygteligt, det som sker med albinoer dernede – Jeg personligt har næsten ikke kunne udholde at læse om det og slet ikke tænke på det. Jeg har selvfølgelig konfronteret Henrik om denne problematik. Hans indstilling til det – er som han siger,

der er også andre grupper af mennesker som er forfulgt , og sådan er det .

Men kan vi her i Dansk forening for Albinisme måske være med til at gøre en forskel i et landområde, hvor det er frygteligt at leve med diagnosen albinisme? vil jeg gerne støtte at vi sætter noget i gang – for indsamlede midler eller indsamlede effekter.

Med dette spørgsmål – og med en tak til bestyrelsen for et godt samarbejde - vil jeg slutte dette års beretning.

D. 21.9.2009

Merry Møller Hansen
formand