

FORMANDBERETNING 2007 - 2008

Bestyrelsesarbejdet: Vi har holdt 4 bestyrelsesmøder - heraf det ene som et 2 dages møde her på Hotel Comwell Sorø Storkro. De 3 andre er holdt i henholdsvis Odense, Slagelse og i Trekantsområdet.

På 1. møde efter generalforsamlingen 2007 konstituerede vi os med:

Tim Poulsen som næstformand, Niels Larsen som sekretær, 1. Supp. blev Claus Hansen, 2. suppl. Dennis Bungaard og 3 suppl. Kurt Johannesen.

Når vi har bestyrelsesmøder- er det lagt på søndage og vi mødes ca. kl. 10.30, og da vi altid har mange punkter på dagsordenen, sluttet ca. kl. 17. Da bestyrelsesmedlemmerne kommer henholdsvis fra Nordjylland, Københavnsområdet, Falster og Langeland, er der altid nogle, der har lang transporttid

Bogen, MIN VEN ER ALBINO der udkom i 2007, har været meget efterspurgt . Der er en del biblioteker og skolebiblioteker, der bestilte den hjem.

Alle synsrådgivninger /synskonsulenter deler ud af den, og de bestiller nye, når de ikke har flere. Senest er der en Børnehaveklasselærer på en Skole i Ballerup, der har bestilt bogen, der har en elev med diagnosen, og så hun , at alle forældre skal læse den!

Norsk forening for Albinisme er så begejstret for bogen, at de har spurgt om de må oversætte den, og det har projektleder Maria Schack sagt ja til .Maria synes det er godt, at bogen benyttes på den måde!

Der har også været bestillinger direkte på Hjemmesiden til personer, som vi ikke kender!

Proceduren er sådan, at bogen er gratis, men der betales et gebyr afhængig af antal, der skal sendes.

Jeg havde et ønske om, at albinisme skulle være en af de diagnoser, som C S H skulle udarbejde et hefte om: Titlen AT LEVE MED ALBINISME. På det tidspunkt havde de udgivet et hefte på 13 andre diagnoser . Der var ikke enighed i bestyrelsen om nyttigheden af dette hefte, og desuden var det et meget dyrt projekt at igangsætte over kr. 100.000,-, På samme tidspunkt udmeldte Sjældne Diagnoser, at de har et projekt, hvor de på forenings diagnose og i samarbejde med foreningen vil udarbejde en social profil, Formålet med at udarbejde sociale profiler er at give familier og sagsbehandlerne, der har et familiemedlem med en sjælden diagnose et dialogværktøj. Udarbejdelsen af sociale profiler blev sat i gang i 2007 og DFFA er en af de foreninger, der er meldt sig til at være med i det. En sådan profil tror jeg bliver til gavn for både v personer, der arbejder for og med personer /børn med albinisme også for den der har diagnosen.

På det kommende repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnose er det programsat så der vil vi kunne høre, hvor langt arbejdet er fremme.

Claus og Tim fra bestyrelsen påtog sig i 2007 at udarbejde en ny brochure, som erstatning for den gule brochure, der udkom i 2000, så den er nu også 8 år gammel.

Brochureudkast har været med på 2 af vort bestyrelsesmøder, og den er her blev behandlet m.h.t. tekst, målgruppe o.s.v.

Og den er så blevet færdig her til dette kursus og I har fået udleveret et eksemplar af den, Efterfølgende trykkes flere eksemplarer og brochuren vil også være tilgængelig på nettet!

Claus har også sørget for, at det oplæg Brian Ewans afholdt på hotel Legoland på engelsk, som ikke alle fik det fulde udbytte af, er blevet oversat til Dansk! Også dette er tilgængeligt på Hjemmesiden, og jeg har også medbragt det hertil hotellet.!

Økonomi

En stor del af bestyrelsesarbejdet er også at behandle foreningens økonomi. Allerede inden vi holdt sidste år Familiekursus på Legoland – var ansøgningen til at afholde dette kursus indsendt, men bevillingen, som vi normalt modtager i december måned – trak meget langt ud p.g.a. valget, men bevillingen var værd at vente på, da vi modtog en bevilling på kr.268.000,-. Vi er faktisk en af de foreninger, der modtager de største beløb. I forbindelse med valget skete der en omlægning fra Socialm., til at vi hører under Velfærdsministeriet, som igen har Sikringsstyrelsen under sig, og som der, hvor vi modtager og aflægger regnskab til.

Vi kan kun herfra generalforsamlingen sende ministeriet en stor tak for de mange midler de i årenes løb har bevilliget til DFFA, så vi har kunnet afholde de mange velbesøgte kurser.

Og ansøgning for 2009 er igen indsendt her primo september.

Men ellers kommer Anders ind på de øvrige bevillinger under regnskabsaflæggelsen.

D F F A har en sund økonomi og derfor er det også positivt at være i en bestyrelse, hvor man ikke har problemer med at få økonomien til at slå til.

Medlemstal

Vort medlemstal ligger meget konstant på ca. 200. For kort tid siden ik vi 2 nye familier med sønner født i 2007 og så med Hannah Bungaard, søster til Clara, så er det måske de 3 børn med albinisme, der er født i DK i 2007!

Hjemmesiden ændrede først på året udseende og er nu i en mere moderne og brugervenlig udgave. Det med brugervenlig håber jeg den er for, for jer der har nedsat syn ??, man kan jo forstørre teksten på ens pC - men ellers sig det til mig eller webmaster Henrik – min søn!

Nyhedsbladet DFFA NYT har været udkommet 3 gange - det udsendes til alle medlemmer og samarbejdspartnere. Her sidste gang i Juni måned – udkom det i en ændret udgave, som

vort bestyrelsesmedlem Claus stod for i samarbejde med mig. Håber også, at den udgave var bruger og læsevenlig – både Birthe, Karina og Kurt m/albinisme har sagt O K for at bladet kunne læses.

Og husk, at indlæg altid er velkommen!

Aktiviteterne i DFFA fra september sidste år og til her i år:

Besøg i NFFN

Birthe deltog d. 22.-24.2. 08 i N F F A årsmøde ligesom vi her har besøg af Jarle. Det er en god ting, at vore 2 foreninger samarbejder både m.h.t besøg og udveksling af Nyhedsblade og andre erfaringer.

Sjældne Dagen

I modtog alle invitation ligesom vore tilknyttede læger til deltagelse i Sjældne Dagen 29.2.08 – både i konferencen og til Marchen, som Sjældne Diagnoser i samarbejde med C S H stod for at arrangere. Her var DFFA rigtig meget i fokus. Det var meget glædeligt, at overlæge Anette O U H tilmeldte sig til begge dele. Foruden deltog også medlem Carsten Madsen, Birte og undertegnede i konferencen ET GODT LIV, hvor der mange gode oplæg.

Anette skrev flittigt ned, og hun sendte DFFA et fyldigt referat fra Dagen, som blev bragt i MArtsudg, af DFFA NYT, og som også ligger på hjemmesiden.

Vi er 2 foreninger i Sjældne Diagnoser, der har en protektor, og heraf vi jo den ene. Vi blev spurgt om det kunne tænkes at Pjerrot ville deltage, og det havde jeg ingen betænkelighed i at spørge om, og Pjerrot sagde uden tøven ja på stedet.

Vi havde også indstillet en af vore piger til at medvirke i den film, hvor kronprinsesse Mary deltog med Marie og Mads, som var dem der blev udvalgt til filmen.

Men nu skulle der også findes en pige, der skulle overrække blomsterbuket på Rådhuspladsen til kronprinsessen. Og når jeg ser en mail, hvor der spørges om foreningerne har en pige på 7 – 11 år kontaktede jeg straks forældrene til de piger, der kunne være tale om, og på den måde blev Clara Bungaard udvalgt.

Ca. 600 deltagere gik i march igennem Københavns gade med Pjerrot i spidsen og Clara i den ene hånd og en flot orange paraply, der var fremstillet med Sjældne diagnosers 3 medlemsforeninger trykt på i den anden hånd. Flere af vore medlemmer, der er bosiddende i Hovedstadsområdet, deltog også i Marchen!

Ved ankomst til Rådhuspladsen blev Clara fulgt om til, hvor hun skulle modtage kronprinsessen med en blomsterbuket, og Pjerrot stod i modsat side og lavede balloner til de børn, som kom hen til ham.

Sjældne Diagnoser har bagefter erkendt og beklaget, at de ikke proklamerede, at Pjerrot befandt sig på Rådhuspladsen, og at børn var velkommen til at komme hen til ham!

På Rådhuspladsen overrakte kronprinsesse Mary 2 Sjældne Priser. Da seancen var fordi gik man hver til sit – men Clara og familien blev på Rådhuspladsen – for Clara skulle medvirke i God Aften Danmark. Det gjorde Clara hel fantastisk godt - hun er rigtig god til at tale for sig. Carsten, Birthe og jeg deltog i festaftenen på Hotel Høje Tåstrup- og hvert bord skulle deltage med en form for underholdning – det klarede Carsten lige – så DFFA var rigtig i Fokus på Sjældne Dagen og i dagene forinden, var der indlæg i kristeligt Dagblad med Pjerrot, og der var et indlæg med Birthe i Sjællandske Tidende!

På Marchen kunne vi gå penge hjem til DFFA, og jeg mener at vi gik 500-600 kr. hjem! Planen er at gentage Sjældne dagen i 2012!

Kolonituren i år var henlagt til Djursland på AHI Lejrskole uden for Ebeltoft, og der deltog i alt 23 V og 19B – lidt mindre end sidste år. Opholdet adskilte sig fra andre år – for her skulle vi ikke selv stå for indkøb og madlavning. Det var der både fordele og ulemper ved. Bla. var køkkenet låst, når det ikke var bemandet - og for familierne med babyer kunne de ikke lige gå ud at varme maden! Jeg tror også, at den hygge, der skabes., når man er i køkkenet, den var savnet- men nu har vi prøvet det!

I 2009 bliver det som det plejer, der er lejet en stor kolonibygning Skovgården Vejlby i Middelfartområdet med adgang til et stort køkken! Om fredagen var vi på Kattegatcentret, hvor Jes havde sørget for rundvisning og fremvisning/fodring af sæler – det var en god tur!

Besøg på Bakken

D.29. juni var dagen, hvor DFFA indbød til at mødes på Bakken m/Pjerrot. Selv om Pjerrot denne dag havde en del ekstra optrædere, og han venligt imod os..

Vi var omkring 25 detagere, der mødte ved Pjrrøts Grønne Hus. I denne uge fejrede Bakken 100 års jubilæum, og en hel lille afd. med forlystelser som for 100 år siden blev fik vi både at se, og nogle prøvede dem også.

Pjerrot og Vera optrådte på Scenen - det var rigtig fornøjeligt! Og kl. 15.00 kunne vi se Pjerrot med han optræden ved hans Lille hus, og bagved har han jo sit eget Ishus. Herfra fik børn uddelt popcornsbægre og bagefter gik vi alle sammen hen på Restaurant Skovgården, hvor der var bestilt kaffe/sodavand og lagkage. Herefter gik hver til sit. Et arrangement vi gentager i 2009 også!

NOAH

Og så har vi haft Dennis og familien, der deltog i den amerikanske organisations NOAH's konference d. 10 -13.juli 07 i Las Vegas- det fortalte Dennis om i går. Nu har DFFA haft 3 delegationer til NOAH konferencen – der, hvor jeg synes DFFA mest har kunne proffitere af deltagelsen, er da Anders og Birthe skabte kontakten til Brian Ewans!

Men vi havde heller ikke kunne sende vore medlemmer af sted til konference, hvis det ikke var for Sundhedsministeriets aktivitetspulje, som har betænkt DFFA med midler til det. Også her rettes en tak til dette ministerium!

Med disse år vil jeg slutte dette års beretning med at takke

Pjerrot for hans velvillighed over for foreningen – vor meget tætte samarbejde med læge Anette Bygum og til bestyrelsen vil jeg også en tak for godt samarbejde.

Merry Møller Hansen - formand