

## Årsberetning 2015

I år vil jeg starte beretningen med at sige lidt om vores hovedorganisation Scleroseforeningen før jeg kommer til lokalafdelingens aktiviteter.

### **Hovedforeningen**

Ved delegeretforsamlingens møde i november blev nye vedtægter vedtaget, som betyder ganske store ændringer i medlemsdemokratiet. Tidligere udgjorde repræsentanter fra lokalafdelingerne den store majoritet i det besluttende organ delegeretforsamlingen, idet alle lokalafdelinger havde to delegerede/repræsentanter. Fremover har lokalafdelingerne kun en delegeret og der skal vælges et tilsvarende antal ved direkte valg blandt medlemmerne samt en række repræsentanter udenfor foreningens almindelige medlemsskare, som vurderes at kunne tilføre foreningen nye perspektiver og dynamik. Med den nye valgprocedure kan medlemmer, som ikke er tilknyttet lokalafdelingernes brugerreds også få en stemme i delegeretforsamlingen. Hvordan opstillingen til valg og selve valgproceduren skal foregå er endnu ikke beskrevet. Vi vil få orientering herom i løbet af året, og vi vil alle sammen vil få mulighed for at stille op og stemme på opstillede kandidater. Med den nye struktur, er det også bestemt, at der kun skal være en næstformand, hvor der i de sidste år har være to – en politisk og en organisatorisk næstformand.

2015 var året hvor ombygningen af Dronningens Ferieby blev afsluttet og dronningen var ude og klippe det røde bånd over. Det er blevet nogle rigtig dejlige huse, som er topmoderne og endnu mere handicapvenlige end førhen. Jeg kan anbefale alle at tage et ophold derude.

Foreningens hovedsæde i Valby er sat til salg, da det er vurderet, at en tiltrængt renovering bliver for dyr og vanskelig at finansiere. Det betyder, at foreningen fremover skal leje sig til et hovedsæde.

Scleroseforeningen havde et lidt dårligere økonomisk resultat i 2014 end forventet med et underskud på 3 mill. kr. hvilket især havde baggrund i en ekstrabevilling til Dronningens Ferieby for at færdiggøre renoveringsprojektet. Det har dog også baggrund i stadig stærkere konkurrence om danskernes velgørehedsmidler. Det er svært at skaffe støtte-medlemmer og arvesummerne er mindre end de har været. På den positive side er nye indtægtskilder under opbygning. Eksempelvis bidrog ”cykelnerven” i år med 1,5 mill. kr. I september i år får Scleroseforeningen mulighed for at gennemføre en husstandsindsamling sammen med Gigtforeningen, hvilket kan være en god mulighed for at styrke økonomien.

Scleroseforeningen har fastholdt medlemstilbuddene i form af psykolog- og socialrådgivertilbud (som der har været mere brug for end nogensinde) og der er fortsat bevillinger til forskning på 10-11 mill. kr.

I efteråret kom Ocean og Hope tilbage til København efter en jordomsejling, hvor en række mennesker med sclerose fra Danmark og fra andre lande har sejlet jorden rundt og sat fokus på sclerose. På et medlemsmøde hørte vi Erland og xx her fra lokalafdelingen som havde deltaget på etaper af turen. Det var rigtig spændende, at høre om, hvordan også mennesker med sclerose kan krydse oceaner og egne grænser.

### **Lokalafdelingen Aarhus/Skanderborg**

Lokalafdelingens almindelige aktiviteter er videreført i 2015 uden de store ændringer.

### *Netværksskabende aktiviteter*

De netværksskabende og oplysende aktiviteter er afviklet på samme måde som de foregående år. Der har igen i 2015 været nogle rigtig gode og velbesøgte månedlige medlemsarrangementer i form af foredrag og sociale arrangementer. Vi er blevet inspireret til det gode liv med sclerose gennem god kost, den gode indstilling til livet, den gode seksualitet osv. Vi har spist grillbøffer og pølser ved Skæring Strand og afholdt julefrokost med tilhørende pakkespil.

De forskellige netværksgrupper for store drenge, modne kvinder, unge og pårørende har fortsat deres aktiviteter og der afholdes cafearrangementer hver 14 dag. Det er dejligt, at disse aktiviteter fortsætter og giver mulighed for at mennesker med sclerose kan mødes og dele deres erfaringer og knytte bånd.

Ud over disse faste aktiviteter har der i 2015 været afviklet ad hoc aktiviteter i form af stavgangsarrangement over et antal gang i sensommeren/efteråret samt et visualiseringskursus i foråret.

Der var planer om også at opstarte male- og strikkekursus, men det har ikke været muligt at realisere. Vi vil se på muligheden i det nye år.

### *Oplysning om sclerose*

Igen i år har vi søgt at udbrede oplysning om sclerose til befolkningerne i Aarhus og Skanderborg kommuner. Det er blandt andet sket gennem deltagelse i SundDag-arrangementet i Tangkrogen i september, hvor mange kom forbi vores stand, hvor vi kunne byde på sclerosekager og lykkejul med spørgsmål om sclerose. Vi har deltaget i Frivillig fredag på Storetorv i september og på Markedsdag i kulturhuset i Skanderborg, hvor vi også kom i kontakt med mange borgere.

Lokalafdelingen har igen i år skaffet informanter og respondenter til diverse undersøgelser og projektarbejder foretaget af studerende på universiteter og professionshøjskoler. Ligeledes er der skaffet deltagere til øvesituationer for fysioterapeutstuderende. Jeg vil takke de mange deltagere og jeg håber, at vi også fremover kan trække på jeres velvilje. Vi ser det lidt som en investering i sclerosesagen, at studerende får indsigt i de udfordringer mennesker med sclerose skal håndtere i dagligdagen. Vi tænker at det på en eller anden måde får betydning for den måde vi bliver mødt i sundhedsvæsenet af de sundhedsprofessionelle.

### *Samarbejde med kommunerne*

Såvel Aarhus Kommune og Skanderborg Kommune har støttet lokalafdelingens aktiviteter. Vi har modtaget 20.000 kr. i § 18 midler fra Aarhus Kommune og godt 5.000 kr. til arrangement om seksualitet fra Skanderborg Kommune.

Vi har indgivet hørings svar på diverse politiske initiativer i kommunerne, herunder høring om medborgskabspolitik og etablering af ordning med borgerkonsulenter i Aarhus Kommune. Vi har gennem Danske Handicaporganisationer indgiver hørings svar til de gennemførte besparelser sidst på året som konsekvens af finanslove 2016.

Vi har været deltager i et initiativ om at bygge et såkaldt "Patienternes hus" hus ved det nye universitetshospital i Skejby

### *Handicappolitik*

Lokalafdelingen har i 2015 fået gang i det handicappolitiske arbejde efter at det i et par år har ligget lidt stille. Vi deltager nu i DH's bestyrelsesarbejde i såvel Aarhus som Skanderborg, hvor vi indirekte har indflydelse på de kommunale beslutninger gennem handicaprådene, hvor alle beslutninger med konsekvenser for handicappede skal behandles. Et eksempel er beslutninger vedrørende tilgængelighed til letbanen i Aarhus og et nyt bibliotek/borgerhus i Skanderborg.

På landsplan har der været meget stor behov for socialrådgiverbistand fra Scleroseforeningen, og der er ført rigtig mange ankesager for medlemmer, der ikke har fået en korrekt behandling. Det er tydeligt, at kommunerne skal spare penge, og at det også rammer handicappede. Desværre er der kommuner, der synes at spekulere i at handle på kanten af lovgivningen og som vælger at tage en ankesag, da den har opsættende effekt for diverse ydelser til borgerne. Vi har desværre ikke særlig godt indsigt i, hvordan det ser ud i Aarhus, men det er vist desværre ikke en foregangskommune. Det er vist lidt bedre at være handicappet borger i Skanderborg Kommune.

### *Indsamlingsaktiviteter*

Igen i år er der gennemført bøsseindsamling, som i vores kommuner indbragte 52.000 kr. og på landsplan op mod 1,5 mill. kr. Dennis var koordinator og det vil vi gerne takke ham for. Der blev gennemført et baggagerumssalg i foråret, som indbragte omkring 5.000 kr. – et rigtig godt initiativ.

Bøttepengeindsamlingen gentages her i foråret og som tidligere nævnt gennemføres der en husstandsindsamling i september, hvor vi vil appellere til jer alle om at hverve indsamlere og selv deltage i indsamlingen.

### *Sundhed og behandling*

Selv om der forskes i sclerose er der ikke sket de store nye landvindinger i år, men Finn Solberg kunne ved delegeretmødet i år fortælle, at den generelle prognose for mennesker med sclerose bliver stadig bedre. Den forebyggende behandling har haft en effekt, selv om vi alle synes det går for langsomt med at finde "kuren".

Som jeg berettede om ved sidste års delegeretforsamling har vi været involveret i udvikling af et nye ambulant system, hvor mennesker med sclerose skal indberette om deres helbredssituation via et spørgeskema, som de får tilsendt en gang årligt. Vi har kommenteret den første udgave af spørgeskemaet, hvilke afstedkom visse ændringer og her før jul har en række medlemmer været involveret i en afprøvning af skemaet. Vi regner med, at det kommer i drift i løbet af 2016.

Scleroseforeningen er indgået i et internationalt samarbejde om at finde en kur mod primær progressiv sclerose, som man indtil videre har stået magtesløs overfor. Scleroseforeningen har bevilliget 1,5 mill. kr. til forskningen, som har samlet et stort millionbeløb, som skal målrettes forskning i primær progressiv sclerose.

### *Bestyrelsesarbejdet*

Bestyrelsesarbejdet har i gen i år fungeret godt. Vi holdet et månedlig møde, og vi har haft et godt og hyggeligt samarbejde. I foråret sagde vi farvel til Lars, som havde for travlt på sit arbejde til også at kunne varetage bestyrelsesarbejdet og Anders holdt op som ungekontakt, da han blev engageret af DR til at være medkommentator ved handicap OL i Rio her til sommer.

Vi havde ikke nogen kasserer efter sidste generalforsamling, men heldigvis trådte Henrik ind og har varetaget opgaven her i 2015. Han trækker sig nu igen og Anne har lovet at varetage opgaven her i 2016.

Annette, som i mange år har varetaget blandt andet opgaven som frivilligansvarlig har over en længere periode meddelt, at hun ønskede at trække sig for at bruge hendes kræfter på andre udfordringer, og hun udtræder nu. Jeg vil sige hende tak for det meget store arbejde, som hun har lagt i bestyrelsesarbejdet.

Jytte og Harbon indtrådte i bestyrelsen sidste år, og de har lavet et godt stykke arbejde. Harbon har meddelt, at hun ikke genopstiller, og jeg vil sige tak for hendes indsats.

Som det fremgår bliver bestyrelsen desværre noget minimeret, og vi efterlyser nye frivillige, som vil lægge et stykke arbejde i lokalafdelingen. Vi vil også gerne have en repræsentant fra Skanderborg Kommune, som kender de lokale forhold.

## Handleplan for 2016

- Fortsættelse af månedlige medlemsmøder
- Fortsætte og gerne udbygge netværksskabende aktiviteter i de forskellige netværksgrupper (Møde for koordinatore er planlagt)
- Revurdere ungearbejdet
- Fortsætte informationsaktiviteter om sclerose
- Fortsætte handicappolitiske arbejde
- Understøtte bøttepenge- og husstandsindsamling
- Deltage i diverse aktiviteter knyttet til hovedforeningen herunder delegeretforsamling og regionsmøder
- Etablere besøgstjeneste
- Maling- og strikkegruppe?