

Årsberetning for 2017

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

Hovedforeningen

Hovedsædet

Scleroseforeningen er flyttet til nyt hovedsæde i Valby, som er bedre indrettet i forhold til handicappede og hvor der er bedre tilkørsels- og parkeringsforhold. Det gamle hovedsæde trængte til en stor og dyr renovering, hvorfor det blev besluttet at sælge det.

Økonomi

Scleroseforeningen arbejder fortsat på at finde nye måder at finansiere foreningens aktiviteter på (bl.a. psykologer, socialrådgivere og forskning), og det er ikke blevet lettere, da der er mange velgørenheds- og patientforeninger der bejler til befolkningens godgørenhed. Der arbejdes kontinuerlig på at finde nye indtægtskilder.

Støttemedlemmer og arv er fortsat væsentlige indtægtskilder, men disse kilder er vigende.

Cykelnerven har været en succes de sidste år og bidrog i 2017 med mere end 4,3 mill. kr. mod 2 mill. kroner i 2016.

I september gennemførte Scleroseforeningen sammen med Gigtforeningen en husstandsindsamling i Region Hovedstaden og i Region Midtjylland. Det gav 2,6 mill. mod 3,6 mill. i 2016. Der vil være en ny husstandsindsamling i 2018 men uden deltagelse af Gigtforeningen.

Bøtteindsamlingen/Kys sclerose farvel fortsættes og gav i 2017 1,1 mill.

Medicinsk cannabis

Medicinsk cannabis har været et stor emne i pressen og mennesker med sclerose har været meget eksponeret i forbindelse med denne debat. Der kører i 2018 et forsøgsprojekt, hvor bl.a. mennesker med sclerose kan afprøve medicinsk cannabis mod spasmer og smerter. Scleroseforeningen kæmper fortsat for at få finansiering på projektet, da prisen (op mod 3.000 kr. om måneden) ellers kan frahold mange fra at afprøve muligheden.

Progressiv sclerose

Scleroseforeningen indgår, som også nævnt ved årsberetningen for 2016, i et internationalt samarbejde om at finde en kur mod primær progressiv sclerose. Pengene er nu fordelt i nogle store puljer til forskellige forskningsprojekter på tværs af landegrænser. Der er optimisme i forhold til, at samarbejdet kan føre til en aktiv behandling af mennesker med progressiv sclerose, som man indtil videre har stået magtesløs overfor.

Lokalafdelingen Aarhus/Skanderborg

Lokalafdelingens almindelige aktiviteter er videreført i 2017 uden de store ændringer.

Netværksskabende aktiviteter

De netværksskabende og oplysende aktiviteter er afviklet på samme måde som de foregående år.

Der har igen i 2017 været nogle rigtig gode og velbesøgte månedlige medlemsarrangementer i form af foredrag og sociale arrangementer. Vi er blandt andet blevet klogere på kost og muligheder for støtte til hjælpemidler. Vi har spist grillbøffer og pølser ved Skæring Strand og afholdt julefrokost med tilhørende pakkespil.

Anette Abildgaard og Benta Sørensen, som i mange år har været drivende kræfter i Arrangement-gruppen, havde meddelt, at de trak sig efter afvikling af efterårets medlemsarrangementer. Heldigvis fortsætter Per Bøgeskov og Bendt Strandby Andersen i Arrangement-gruppen, og Trine Frøstrup og jeg har været med til at udforme et program for foråret 2018, så medlemsmøderne kan fortsætte.

Vi har i 2017 påbegyndt at bruge scleroseforeningens medlemssystem til udsendelse af indbydelser, nyhedsbreve m.v. Samtidig er vi begyndt at anvende et nyt elektronisk tilmeldingssystem til vores arrangementer (Nemtilmeld).

De forskellige netværksgrupper: Herreklubben (nyt navn), Klubben for MS-kvinder, unge og pårørende har fortsat deres aktiviteter. Det åbne Cafearrangement afvikles 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.

Som et nyt initiativ er der i 2017 opstartet nye selvhjælpsgrupper, som Sanne Nielsen har været initiativtager til med støtte fra Scleroseforeningens psykolog.

Vi har i år opstartet et nyhedsbrev til medlemmerne med to udgivelser i efteråret 2017.

Ud over disse faste aktiviteter har vi i 2017 haft et større arrangement i august, hvor sejlskibet Oceans og Hope lagde til i Aarhus under sin sejlads mellem danske byer. Der var en flot modtagelse ved DOKK1 med musik, udstilling, kaffebord og tale af byrådsrepræsentant. Om aftenen var der stor fest i lokaler udlånt af Aarhus Sejlklub. Den efterfølgende dag var der mulighed for at komme til søs på Aarhus Bugt med Oceans of Hope og et andet sejlskib. Det hele blev afsluttet med frokost på kajen. Jeg vil sige en speciel tak til Karsten, Jette og Erland for deres store arbejde med at få arrangementet planlagt og afviklet.

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 på Markedsdag i kulturhuset i Skanderborg.

Lokalafdelingen har igen i år skaffet informanter og respondenter til diverse forskningsarbejder samt 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 der bliver forsket i forhold omkring sclerose og 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 og handicappolitik

Lokalafdelingen har i 2017 videreført det handicappolitiske arbejde ved at deltage i Danske Handicaporganisationers (DH's) bestyrelsesarbejde i såvel Aarhus som Skanderborg. Her har vi indirekte indflydelse på de kommunale beslutninger gennem handicaprådene, hvor alle beslutninger med konsekvenser for handicappede skal behandles.

Vi har deltaget i valgmøder op til kommunalvalget, hvor de fleste politikere lovede gode forhold for handicappede. Om det bliver fulgt op i praksis i de nye byråd, må vi følge tæt.

Vi har søgt Aarhus Kommune om støtte til lokalafdelingens aktiviteter og modtaget 15.000 kr. i § 18 midler.

Indsamlingsaktiviteter

Igen i år er der gennemført bøsseindsamling, som i vores kommuner indbragte 61.600 kr. og på landsplan 1,1 mill. kr. Trine Frøstrup og Stig Krossmann var koordinatører, og det vil jeg gerne takke dem for.

Der blev som tidligere nævnt gennemført husstandsindsamling i september, hvor mange af vores medlemmer var på gaden. Desværre var der mange ruter, som ikke blev dækket ind, hvorfor der er potentiale for at få et endnu større resultat ved den planlagte indsamling i 2018. Det vil I høre mere om senere på året.

Bestyrelsesarbejdet

Bestyrelsesarbejdet har igen i år fungeret godt. Vi holdt et månedligt bestyrelsesmøde, og vi har haft et godt og hyggeligt samarbejde. Efter årsmøde i 2017 kom Trine Frøstrup, Bendt Strandby Andersen, Ulla Transe og Sanne Nielsen ind i bestyrelsen, og de har bidraget aktivt i bestyrelsens arbejde. Alle poster har været besat, og alle har bidraget i forhold til den post eller opgave de havde påtaget sig.

Af forskellige grunde trækker flere bestyrelsesmedlemmer sig tilbage i forbindelse med dette årsmøde. Jeg har som formand for længere tid siden meddelt, at jeg trak mig som formand i forbindelse med dette årsmøde. Heldigvis vil Trine Frøstrup stille op som formand, hvilket er et godt skifte. Eva Nielson og Anne Birk Kerndrup har valgt at trække sig efter mange års

deltagelse i bestyrelsesarbejde. Det samme har Sanne Nielsen, Jytte Bonde Nielsen og Jørgen Kristensen. Heldigvis fortsætter Stig Kossmann som kasserer, Ulla Transe som sekretær og Bendt Strandby Andersen som bestyrelsesmedlem og medlem af Arrangement-gruppen.

Handleplan for 2018

- Fortsættelse af månedlige medlemsmøder
- Fortsætte og gerne udbygge netværksskabende aktiviteter i de forskellige netværksgrupper
- Fortsætte informationsaktiviteter om sclerose
- Fortsætte handicappolitiske arbejde
- Understøtte bølgepenge- og husstandsindsamling
- Deltage i diverse aktiviteter knyttet til hovedforeningen herunder delegeretforsamling og regionsmøder
- Fortsætte udgivelse af nyhedsbrev 3-4 gange årligt
- Intern i bestyrelsesarbejde arbejde med årskalender/årshjul og To-do-liste
- Være opmærksom på om Aarhus rolle som Frivillighovedstad fordrer aktiviteter