

Årsberetning 2016/17

For Scleroseforeningens lokalafdeling

Morsø og Thisted

Vi er i aften samlet her til årsmøde i lokalafdelingen for Morsø og Thisted Kommuner. Vi vil fra bestyrelsen bruge denne beretning til at se tilbage på året der er gået og samtidig se lidt frem på det der venter her i 2017 i sclerose regi.

Først vil jeg starte med at takke alle frivillige her i området, for den store indsats alle har ydet til vores lokalafdeling. Samtidig vil jeg også sende en opfordring til dem af jer der har lyst til, at være frivillig men bare ikke har fået det sagt eller hvis I kender nogen I kan prikke til med en opfordring til at hjælpe, vil det være til stor gavn for os alle. Marianne er frivillig ansvarlig i bestyrelsen, og har en liste over de personer der i dag er registeret som frivillig, så giv endelig Marianne besked så vi er bekendt med alle der har lyst til at hjælpe.

Vi har det sidste år haft 7 bestyrelsesmøder i lokalafdelingen. Der er altid en god stemning og et godt humør til vore møder. Alle har lyst til at snakke og være med i dialogen omkring de emner der skal behandles. Til tider går snakken endog så godt, at det kan være svært at få ørenlyd og holde fokus på de rette emner. En stor tak til alle i bestyrelsen for jeres måde at være på og for de mange timer I bruger på vores forening.

Lokalforeningens vigtigste formål set fra bestyrelsen, er at støtte og informere mennesker med sclerose og deres pårørende. Dette gør vi via faglige og sociale arrangementer, synlighed i lokalområdet samt indsamling af penge til Scleroseforeningen.

Hvis vi ser på de nyeste tal for hvor mange danskere der er registeret med sclerose, er tallet steget til knap 14.500 personer i 2016. Her kan I se en graf startende fra 1940 og frem til 2015, hvor man tydelig ser udviklingen i stigningen over årene. Fordelingen mellem køn er, at dobbelt så mange kvinder som mænd får sygdommen, eller sagt på en anden måde, er 2 ud af 3 personer med sclerose kvinder.

(vis graf med udviklingen af personer med sclerose)

Et af de mest omtalte emner der har været i 2016 er brugen af cannabis til medicinsk brug. Man har kunnet følge med i flere debatprogrammer i TV og et stort antal artikler i de trykte medier. Scleroseforeningen er kommet med en udtagelse omkring emnet og her vil jeg læse et lille udpluk

af denne: *I scleroseforeningen skelner vi mellem medicinsk cannabis og cannabis til medicinsk brug.*

- **Medicinsk cannabis** – lovlig siden 2011, Cannabisprodukter baseret på isolerede naturlige aktivstoffer fra cannabisplanten eller på syntetiske efterligninger af disse aktivstoffer.
- **Magistrelt fremstillet cannabis.** På Glostrup Apotek laves magistrel cannabis. Hvis en patient ikke tåler eller har tilstrækkelig effekt af de lægemidler, der i forvejen er på markedet, kan en læge lave en recept der ordinere et specialfremstillet cannabispræparat fra Glostrup Apotek baseret på isolerede aktivstoffer. Det kan være i form af kapsler, olie, salve eller stikpiller. Da disse præparater ikke er godkendte lægemidler, påhviler der lægen et særligt ansvar, og kun et par hundrede patienter skønnes at få udskrevet cannabispræparater fremstillet af Glostrup Apotek.
- **Cannabis til medicinsk brug:** Lovligt fra 2018, cannabispræparater baseret på hele cannabisplanter og ikke kun isolerede aktivstoffer.
I efteråret 2016 blev der indgået en politisk aftale om en 4-årig forsøgsordning, der skal lovliggøre cannabis til medicinsk brug i Danmark. Dermed bliver det muligt for danske læger at udskrive cannabisprodukter i en mere rå form, hvor alle plantens aktivstoffer er bevaret. Forsøgsordningen træder i kraft 1. januar 2018 og 4 år frem. Herefter skal politikerne evaluere ordningen og vurdere, om den skal være permanent. Forsøgsordningen omfatter sclerosepatienter med smerter og spasmer og kræftpatienter med kvalme og opkastning efter kemoterapi. Af ordningen fremgår det, at patienter bør have afprøvet anden medicin først.

Erfaringer fra både Danmark og udlandet viser, at mange patienter oplever bedre lindring fra cannabis i sin rene form, end de opnår ved cannabispræparater, som kun indeholder isolerede aktivstoffer.

I bestyrelsen arbejder vi med, at få et foredrag i aktivitetskalenderen omkring emnet, så vi forhåbentlig kan blive lidt klogere på cannabis til medicinsk brug. På scleroseforeningens hjemmeside kan I ligeledes læse meget mere omkring emnet.

(vis udklip fra hjemmeside)

I 2016 havde vi 9 arrangementer fordelt hen over året foruden årsmødet der er obligatorisk. Vi forsøger hvert år i oktober, hvor planlægningen af næste års aktivitetsplan starter, at få et bredt program der kan dække så mange medlemmer som muligt, da vi ved, at det er forskelligt hvilket behov der efterspørges af vore medlemmer. Derfor er der altid både sociale og faglige arrangementer på årskalenderen.

Programmet sidste år bød på tre faglige arrangementer, et med Socialrådgiver Suzanne Bæk Holland og et med Psykolog Margrete Jungersen, som begge er tilknyttede vores region.

Scleroseforeningen har et bredt korps af rådgivere, som alle medlemmer har mulighed for at trække på, for professionel hjælp, støtte og rådgivning til de spørgsmål eller udfordringer livet med sclerose kan give. (vis slide)

Det tredje faglige arrangement der var planlagt var med hospitalspræst Ruth Østergaard Poulsen fra Aalborg. Der var desværre for få tilmeldte, så vi valgte at aflyse, da der skulle betales et større honorar til foredragsholderen.

Af sociale arrangementer sidste år, kan nævnes følgende, Bowling med efterfølgende spisning, forårsfest efter opfordring fra ungegruppen, Udflugt med bus i området omkring Østerild - Tømmerby – Frøstrup, Løbsaften på Skive travbane, Hyggeaften med spisning i Hyttefadet og traditionen tro sluttede vi året med julehygge hos Søsterlogen i Thisted.

Der har generelt været et godt fremmøde til alle arrangementer, når vi ser bort fra det der blev aflyst. Deltagermæssigt er der for det meste omkring 30 - 40 deltagere, med et par undtagelser hvor der var henholdsvis 18 og 50 personer.

For 2017 er der sammensat følgende program:

(Vis årsplan for 2017)

Som det fremgår af årsplanen har vi valgt at flytte en del af arrangementerne fra Hotel Vildsund Strand til Hyttefadet i Vildsund. Flytningen er gjort for, at spare omkostninger til vores forening. Vi har haft det første arrangement i Hyttefadet efter flytningen og tilbagemeldingerne har været positive, så med mindre der kommer et stort ønske fra jer, holder vi fast i beslutningen for resten af året.

Egenbetalingen der blev indført for et år siden, forbliver uændret, således at en foredragsaften med kaffe koster kr. 50,00 og med spisning kr. 75,00 pr. person. Hjælpere kommer gratis med og for børn til og med 16 år er det halvpris.

Vi har en cafegruppe der mødes i Skovparken i Nykøbing, den 3. tirsdag hver måned, undtaget juli. Der er ca. 25 medlemmer der er tilknyttet gruppen. Hvis der er nogle der ønsker at høre mere om gruppen henvender man sig blot til Erik Have der er tovholder for gruppen. Kontaktoplysninger kan ses på lokalafdelingens hjemmeside under bestyrelsesmedlemmer eller på årskalenderen.

Vores ungegruppe der tæller ca. 10 personer i alderen 18 til 40 år, fik sidste år ny tovholder. Joan Myhre Thing der blev valgt til bestyrelsen for et år siden tog stafetten efter Jane Hein Rasmussen. Ungegruppen har holdt et uændret aktivitetsniveau og mødes løbende hen over året. Gruppen kan følges på Facebook (Scleroseforeningen Morsø/Thisted unge).

Rap om kap, det årlige lotteri i lokalafdelingen der samler penge ind og er med til at synliggøre vores forening i gadebilledet hen over foråret, blev igen sidste år en succes.

Alle 2.500 lodsedler blev udsolgt efter en kæmpe indsats fra frivillige, anført af især Jens, Arne og

Peder der tilsammen solgte 1.275 lodsedler. Et kæmpe skulderklap for det. Jeg håber på, at der er mange af jer her i aften der allerede i dag vil skrives op til lodsedler for dette år, når de er klar sidst i april til udlevering. Marianne for ansvaret for udlevering af lodsedler, efter Else sidste år valgte at trække sig tilbage fra posten, efter, at hun har styret udleveringen i alle årene hvor vi har afholdt Rap om kap.

Resultatet af Rap om kap 2016 blev et overskud på kr. 23.092,86 til lokalforeningen og kr. 20.092,86 til hovedforeningen.

Vores støtteforening har i 2016 doneret kr. ?. En stor tak til donationerne skal lyde fra lokalafdelingen.

2016 blev året, hvor der skulle opstilles og stemmes efter nye retningslinjer der blev vedtaget på sidste års delegeretmøde i Dronningens Ferieby. Et af udvalgene der skulle stemmes til i 2016 var et nyoprettet Lokalafdelingsudvalg. Her var vi så heldige, at få en lokal repræsentant valgt ind i form af Jane Hein Rasmussen. Når vi står her igen til næste år, håber jeg, at du Jane kan fortælle lidt om hvad I arbejder med i udvalget.

Jeg vil slutte denne beretning med at sige en stor tak til bestyrelseskolleger, medlemmer og frivillige af foreningen for året der er gået og for jeres indsats, hvad enten det er et pengebeløb eller en hjælpende hånd med de opgaver der er i vores forening. Uden jeres hjælp kunne en forening som vores ikke fungere.

Udarbejdet af Jesper Houe, formand for Thisted og Morsø lokalafdeling.

