

Årsberetning for 2018.

Endnu et år er gået og endnu en gang er der årsmøde i Scleroseforeningens lokalafdeling Nordsjælland Øst. På bestyrelsens vegne velkommen og ikke mindst tak, til jer der er mødt op, for at følge med i det arbejde vi laver, være med til at præge arbejdet og ikke mindst, støtte op om bestyrelsen. Det er noget vi sætter stor pris på.

Til bestyrelsen, der nu kun rummer fire personer i alt, vil jeg sige tak for året der er gået. Tak for jeres timer. Tak for jeres gode humør og tak for, at I holder fanen højt og stadig ønsker at være en del af bestyrelsen og være med til, at lave forskellige arrangementer, for andre med sclerose og deres pårørende. Det er godt gået, at vi på trods af, at vi ikke er flere personer, stadig kan afholde mere end tyve arrangementer og endda med god opbakning fra medlemmerne. Tak for jer. Det er en fornøjelse, at arbejde sammen med jer.

Efter årsmødet sidste år, var bestyrelsen nede på fem medlemmer inklusiv nye Susanne, som kom ind som suppleant. Ret hurtigt meldte den anden Susanne ud, at hun af personlige årsager, ikke kunne fortsætte i bestyrelsen. Så vi stod tilbage, formand, kasserer og sekretær og med fuld forståelse for, at Susanne havde meldt sig ind som suppleant og ikke ønskede at påtage sig en bestyrelsesrolle. Vi tog snakken, skulle vi kaste håndklædet i ringen eller skulle vi gøre et forsøg og se, om vi kunne holde bestyrelsen i gang, så få personer, og vi valgte at holde fast men besluttede, at vi måtte køre på lavblus og tage tingene som de kom, og arrangere det, vi nu havde energi og overskud til.

Da jeg tilbage i november var i Grenå til delegeretmøde blev jeg spurgt, hvordan det gik hos os i Nordsjælland. Fortalte ærligt, at vi var få i bestyrelsen så vi kørte på lavblus. Vi snakkede lidt videre og jeg fortalte om vores 18 gange cafe på et år – plus det løse og måbende sad andre bestyrelsesmedlemmer og spurgte "Er det lavblus"? Og så kunne jeg kun smile og være stolt over, det vi trods alt formår, for jeg kan godt se, at det slet ikke er skidt.

Et hurtigt kig på året der er gået, så er der afholdt syv bestyrelsesmøder. Hele bestyrelsen, har også deltaget i regionsmøde. I juni var Sune & jeg i Grenå til formandsmøde og i november var jeg tilbage i Grenå til delegeretmøde. Vi har deltaget i butik og husstands/sclerose-indsamlingen. Vi har afholdt 12 cafe aftener i Helsingør. 5 cafe aftener i Hillerød. To gange brunch. Julefrokost. Foredrag samt bowling & brunch. Så siddet på den flade, det kan vi ikke påstå vi har.

Der ud over skal det tilføjes, at Sune sidder i DH (Danske handicaporganisationer) på Scleroseforeningens vegne i Helsingør og lige nu, er vi faktisk repræsenteret i alle vores kommuner, så vi har op startet en erfaringsgruppe, for vores DH medlemmer som mødes nogen gange om året.

Vi sender stadig velkomstfolder til nye medlemmer, i dag foregår det dog sådan, at når man melder sig ind i Scleroseforeningen, bliver man ringet op fra sekretariatet, og der spørg de til, om man vil vide mere om lokalafdelingen – så det er ikke alle, der i dag får vores velkomstfolder eller kommer direkte/hurtigt, i kontakt med lokalafdelingen. Det giver lidt mindre arbejde til os, og nye medlemmer får selvfølgelig det de ønsker, men det kan godt virke lidt til, at vi i længden, kommer længere væk, fra nye medlemmer.

Cafe i Hillerød fik vi startet op i foråret 2018. Vi startede på en kinesisk restaurant men efter ønske fra flere deltagere, flyttede vi ned på Dalle Valle der ligger i Slotsarkaderne. Her er gode parkeringsmuligheder og adgangsforhold og selve cafeen fungerer ganske godt for os, så det er et ryk vi har været glade for. Der er begyndt at komme mange faste deltagere i Hillerød og vi kan også se, at flere fra Hillerød nu nyder selskabet, og kommer til Helsingør når der er cafeaften der. Det er vi jo rigtig glade for. Ser vi på besøgstillene/deltager antallet i Hillerød, så var der 6 i april, 13 i juni, 13 i august, 12 i oktober og 5 i januar. Her fra 2019 besluttede vi, at cafe i Hillerød afholdes i de ulige måneder og så vidt som muligt, i 3. uge af en måned så der kommer lidt system i det.

I december holdt vi julefrokost på Dalle Valle i Hillerød – det var første gang vi prøvede dette og med 25 deltagere og rigtig god stemning, er det bestemt noget, vi gerne vil gentage. Vi så nye ansigter men medlemmer vi ikke har set længe, kom også med – tusinde tak. Også tak til de frivillige som kom og hjalp dem, der ikke selv kunne hente mad i buffeten. Det var en rigtig god løsning, hvor alle selv fik lov at se maden og vælge hvad man ønskede.

Kigger vi mod cafe i Helsingør, var vi i april 9 deltagere, i maj 4 og juni 9. I juli holdt vi sommerfest med "Byg-selv-burger" hvor vi var hele 23 deltagere. I august var vi 9 og i september holdt vi cafe fødselsdag med stegt flæsk og lagkage og var ikke mindre end 30 deltagere til en super hyggelig fødselsdags fest. I oktober var vi 9, november 6. I december holdt vi æbleskive hygge samt pakkeleg, der var vi 12 deltagere. I januar var vi 7 og i februar 8. Så man må sige, at især vores tiltag med større arrangementer lokker flere til, men generelt er vi bare glade for, at give scleroseramte en mulighed for, at mødes med ligesindede, nemt og uforpligtende.

Ulla meldte ud sidste år, at hun ikke havde lysten til at være koordinator på butiksindsamlingen mere. Vi lavede dog kompromis med, at Ulla tager sig af planlægningen, og så er vi flere andre, der tager os af udlevering af indsamlingsbøsserne og på den måde, fungerer det super godt og bliver gentaget her i 2019. I 2018 blev der i vores kommuner indsamlet mere end 21.000 kroner og det lyder måske ikke af meget, men hver en krone tæller og uden de 21.000 kroner fra os, var det samlede beløb ikke blevet som det blev. Tak til alle jer der på en eller anden måde hjælper til med indsamlingen.

I forhold til Sclerose indsamlingen, var alle fra bestyrelsen involveret på forskellige måder. Ulla og jeg selv var indsamlingsleder / koordinator, Sune var selv ude og samle ind, mens Susanne hele året havde strikket karklude som hun solgte og gav pengene til indsamlingen. Vi fik i forbindelse med indsamlingen også god dækning i de lokale aviser. Mange af vores medlemmer var også indsamlingsledere eller ude og samle penge ind og vi håber, at alle vi bakke op om indsamlingen, hvad end man vil være den koordinerende part, stå ved en butik eller ud og banke på dørene. Indsamlingen er for vores skyld. For vores helbred. For vores liv. Så vi har brug for, at I alle bakker op – kan du ikke selv hjælpe til, har du nok familie eller venner der kan hjælpe. Lad os stå sammen og vise, at Nordsjælland Øst, bakker op om indsamlingen.

Tilbage i april, havde vi foredrag med Anna La Dous, som fortalte om "Jorden rundt i kørestol". De som deltog ved, at foredraget startede helt forkert og flere ting ikke var som det burde & skulle. Det skete af helt personlige årsager i Ullas liv, som jeg slet ikke vil ind på her – Ulla undskylder, men det kunne ikke have været anderledes.

Vi fik nogle lidt kedelige beskedder efter foredraget om, at det fx var meget uprofessionelt af lokalafdelingen. Det var det måske også, men jeg vil gerne slå fast, at vi alle fire i bestyrelsen er scleroseramte – præcis ligesom jer. Vi har også en hverdag med sygdom og træthed og arbejdet i lokalafdelingen er frivilligt, det er ikke noget vi er uddannet i og vi gør det så godt vi kan, med de udfordringer der måtte være, så jeg beder til, når der måtte ske problemer, så tænk på, vi er mennesker med samme sygdom som jer og vores liv går heller ikke altid efter planen.

Når det er sagt, var der 18 deltagere og foredraget var rigtig godt og inspirerende.

I oktober forsøgte vi os med en søndags brunch i Helsingør hvor de, der ikke selv kunne stå op og tage mad, fik en liste hvor alt hvad der blev tilbudt stod, og så kunne man bare krydse af og så blev alt hentet. Vi var 14 deltagere og havde et par hyggelige timer. Her i februar, afprøvede vi samme koncept på Dalle Valle i Hillerød dog uden hjælpere, men det gik nu fint alligevel og vi endte da med at være 18 deltagere så det var jo flot.

Januar startede som den plejer op med bowling og brunch i Hillerød. Det har været tradition i rigtig mange år nu. Vi var ikke mindre end 29 deltagere hvoraf de fleste bowlede, men flere medlemmer mødte op for at spise brunch. Rigtig god løsning, at man kan gøre begge dele og en dejlig måde at starte året på.

I Hillerød, er der stadig mulighed for, at deltage i en selvhjælpsgruppe, som Vibeke Pagh står bag. Vibeke er også med i DH Hillerød, så har du problemer i forhold til Hillerød kommune, kan du fx kontakte hende, og se om DH kan være behjælpelig. Ellers arbejder de på flere handicapparkeringspladser samt info om handicaptolletter samt meget andet.

Sidste år, startede Alice og Steen Mundus, karate for mennesker med sclerose. Det kører stadig. Det er en rigtig god balancetræning. Det foregår om fredagen på en skole i Fredensborg og er gratis. Tak til Alice og Steen, for jeres store arbejde.

Jeg har nævnt DH nogle gange og kort fortalt, står DH for Danske Handicaporganisationer. Det er en paraply organisation, hvor alle foreninger kan være med til, at gøre livet bedre & nemmere for syge og handicappede i kommunerne. Det er her, der er direkte adgang til handicaprådet, der sammen med kommunens politikere arbejder for, at kommunerne gør deres bedste og overholder "spillereglerne".

I Helsingør, sidder Sune Lundberg for Scleroseforeningen, men der mangles en suppleant. I Gribskov sidder Bjarne Jørgensen som formand, også for Scleroseforeningen. Her mangles der også en suppleant.

I Fredensborg sidder Anette Lewinsky for Scleroseforeningen, Anette vil også gerne have en suppleant og inde for et par år, vil hun gerne afløses helt.

I Hillerød sidder Vibeke Pagh for Scleroseforeningen – der mangler også en suppleant så går du med drømmen om, at være med der hvor tingene kan ændres, så er der masser af muligheder, du skal bare sige til.

Til vores medlemmer som repræsenterer Scleroseforeningen – tusinde tak for jeres arbejde.

Af personlige årsager, er Helle Olesen ikke længere vores pårørendekontakt, så hvis der sidder en pårørende, som kunne have lyst til, at lave nogen arrangementer/aktiviteter for andre pårørende til scleroseramte, så håber vi, at du vil melde dig. Det er bestemt ikke noget stort arbejde, men det kan være vigtigt og betyde meget for dem der selv lever sammen med en scleroseramt, eller på anden måde er pårørende.

Vi mangler også en ungekontakt. Ungekontakt er et medlem på under 41 år (med eller uden sclerose) der har lyst til, at lave aktiviteter, for de unge der er i vores lokalafdeling. Arbejdet er ikke mere end hvad man gør det til, der er ingen krav om, at man skal lave så og så mange aktiviteter eller hvad man skal lave. Så kontakt bestyrelsen hvis du vil høre mere, eller har lyst til, at kaste dig ud i en af opgaverne.

Hvor vi sidste år, havde flere der forlod bestyrelsen, vælger alle bestyrelsesmedlemmer i år at blive. Sune har haft sit første år som kasserer og med et regnskab der passer på kroner og øre, kan vi ikke klage. Hver gang vi holder bestyrelsesmøde, får vi beretning om, hvad et afholdt arrangement har kostet, så vi nemt kan følge med i, om prisen skal op, ned eller blive hvor den er. Det er en rigtig god måde for os at arbejde på.

Alle vælger som sagt at blive i bestyrelsen, men vi er stadig kun fire, så ingen tvivl om, at vi godt kunne bruge nogle flere hænder, ud over det, ønsker vi som altid også gerne, ideer til arrangementer. I skal også vide, at man sagtens kan deltage i, at arrangere en aktivitet, uden at man behøver være med i bestyrelsen.

Med disse ord, vil jeg sige tak for året der er gået. Tak til bestyrelsen for jeres arbejde og tak til medlemmerne for at komme til vores arrangementer. På bestyrelsens vegne kan jeg kun tilføje, at vi glæder os til at dele, det kommende år med jer.