

Årsberetning 2016

Jeg vil indlede min beretning med at sige lidt om Sclerosesagen set i et landsperspektiv og afslutte med det lokale her i Aarhus/Skanderborg.

Scleroseforeningen centralt

Nye vedtægter for Scleroseforeningen

Nye vedtægter for Scleroseforeningen blev vedtaget på Delegeretforsamlingen i 2015 og trådte i kraft i 2016. Det betød, at Delegeretforsamlingen i 2016 var sammensat på en ny måde med en repræsentant fra lokalafdelingerne mod tidligere to repræsentanter. I stedet var der valgt deltagere blandt medlemmer udenfor lokalafdelingerne, pårørende repræsentanter samt eksterne repræsentanter, som på forskellig måde vil bidrage i sclerosesagen. Min oplevelse fra delegeretmødet var, at det kan give en saltvandsindsprøjtning til foreningen. Som noget nyt er der ikke automatisk repræsentation af lokalafdelingerne i hovedbestyrelsen, men formanden for et nyt Lokalafdelingsudvalg (Jens Holst) bliver automatisk repræsenteret i hovedbestyrelsen. Samlet giver det mindre direkte indflydelse fra lokalafdelingerne i hovedbestyrelsen. En anden ændring er, at der nu kun er en næstformand mod tidligere to. Der blev valgt en helt ny næstformand Malene Kappen-Krüger. Formanden er fortsat Christian Badenfleth. Der er foretaget nedlæggelser og givet nye navne til fast underudvalg, med de samme opgaver skal fortsat varetages. Der

er nu: Forskningsudvalg, Sundheds- og handicapudvalg, Politisk udvalg, Lokalafdelingsudvalget, Ungeudvalget.

Scleroseforeningens økonomi

Økonomien i Scleroseforeningen er fortsat solid, selv om der er en mindre tilbagegang på betalende medlemmer (1000), så der nu er 54.000 medlemmer. Årsregnskabet for 2015 endte med et overskud på 1,6 millioner for 2015 og for 2016 forventer man et overskud på 3,6 millioner. Der kalkuleres med et underskud på 1,7 millioner i 2017, hvilket vurderes som ansvarlig i forhold til foreningens samlede økonomiske situation

Bøtteindsamlingen gav i 2016 1,3 millioner kr., hvilket var en lille fremgang. Det nye initiativ med Cykelnerven, der blev indledt i 2015, gav i 2016 4,3 millioner kr. 2016 var det første år, hvor Scleroseforeningen og en række andre foreninger fik lov at gennemføre en husstandsindsamling. Det er en treårig forsøgsperiode, hvor én række foreninger skal afprøve, om de kan mobilisere tilstrækkelige frivillige til at gennemføre en husstandsindsamling. I første omgang var indsamlingen i region midt og i hovedstadsområdet. Scleroseforeningen samarbejdede med Gigtforeningen og resultatet endte på 3,8 millioner kr. som skal deles med Gigtforeningen. Det bliver beskrevet som en succes, og igen i år i september gennemføres endnu en landsindsamling.

Der er nu registreret 14.500 mennesker med sclerose, hvilket betyder, at stadig flere får sygdommen.

Scleroseforeningens brug af midler spreders sig over samme områder som tidligere år, dvs. patientstøtte (socialrådgivning og

psykologhjælp), forskning, informationsvirksomhed og administration herunder indsamlingsinitiativer.

Sundheds- og handicappolitik

Scleroseforeningen bakker med en millionstøtte bag den globale såkaldte Progressiv MS alliance, som har rejst næsten 90 millioner kroner til forskning i progressiv sclerose med henblik på også at kunne betyde behandling til denne gruppe mennesker med sclerose.

Hash som smerte-/spasmelindring har været meget i fokus i 2016 og Scleroseforeningen har understøttet ønsket om at få lavet forsøgsordning med midlet, som iværksættes her i 2017.

Sclerosehospitalerne har over en årrække haft meget lange ventelister og det lykkedes i forbindelse med finanslovsforhandlingerne for 2017 at få bevilget 15 mill. kr. fra SATS midlerne til over en treårig periode til at få gjort noget ved dette problem.

Der har været et problem for blandt andet mennesker med sclerose, at kommunerne kunne fratage dem ydelser selv om personerne klagede over afgørelsen. Dette er nu, blandt andet på baggrund af et stort arbejde fra socialerådgiverne i Scleroseforeningen, ændret, så ydelser ikke kan fratages før der er truffet beslutning i forhold til klagen.

Domicil

Hovedforeningens tidligere hovedkontor i Valby er blevet solgt, og man søger nu efter alternativer, som skal være på lejebasis. Baggrunden for salget var, at domicilet

trængte til en renovering, som ville være meget dyr. Det er svært at argumentere for at bruge indsamlede midler til renovering af en kontorejendom.

Lokalafdelingen Aarhus/Skanderborg

Lokalafdelingens almindelige aktiviteter er videreført i 2016 uden de store ændringer.

Netværksskabende aktiviteter

De netværksskabende og oplysende aktiviteter er afviklet på samme måde som de foregående år. Der har igen i 2016 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 spisning på Egå Marina, Stavgang, Socialrådgiver om hjælpemidler og forbrugsgoder, Energiterapi, medicinsk symptombehandling, antropolog Gitte Wind om at leve med kronisk sygdom, Vi har spist grillbøffer og pølser ved Skæring Strand og afholdt julefrokost med tilhørende pakkespil, sclerosekost, positiv psykologi mv. De forskellige netværksgrupper for store drenge, modne kvinder, unge og pårørende har fortsat deres aktiviteter og der afholdes åbne cafearrangementer hver 14 dag. Disse er nu flyttet til lokaler her på Marseliscenteret. Det er dejligt, at disse aktiviteter fortsætter og giver mulighed for at mennesker med sclerose kan mødes og dele deres erfaringer og knytte bånd.

I marts havde vi et møde med unge i lokalafdelingen. Vi blev enige om at lave halvårsplaner for ungearbejdet, som vi har med netværksaktiviteter i øvrigt. Tina Jahnsen står fortsat for planlægning og koordinering af ungearbejdet, men har nu fået hjælp af Anne Bundgaard, som måske på sigt skal overtage arbejdet.

Pårørendegruppen har meddelt, at de desværre ikke kan rumme flere nye medlemmer i gruppen og de har lukket

for tilgangen. Vi arbejder i bestyrelsen med muligheden af at få en ny gruppe opstartet.

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 den 12. juni, hvor mange kom forbi vores stand. Vi har deltaget i Frivilligbørsen (afløser for Frivillig Fredag) på Godsbanen i september, hvor der blev arbejdet med videndeling og gensidig hjælp mellem frivillige foreninger. Vi har deltaget på frivillighedsdagen i Kulturhuset i Skanderborg i september. Vi har repræsentanter til stede ved Fiminaløbet i sommer og endelig har vi deltaget på en såkaldt Markedsdag VIA University College i Aarhus N, hvor uddannelsessøgende fra forskellige sundhedsuddannelser kunne få oplysning om sclerose og muligheden for frivilligt arbejde.

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. I år har der været hele tre forskningsundersøgelser knyttet til forskellige former for motion, træning, balance m.v.

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. Ligeledes synes vi det er vigtigt, at der bliver forsket i afdækning af de mest virkningsfulde træningsformer (evidens), da mange af vores medlemmer indgår i sådanne træningsaktiviteter.

I forbindelse med Classic Car Race i august, var der arrangeret et kørestolrace, hvor vi havde to højt profilerede deltagere med (Per og Bendt). De repræsenterede Scleroseforeningen på fineste vis, men desværre kom de ikke på podiet. Derimod fik de meget fin omtale i pressen.

Vi er med i initiativgruppen, der arbejder på at etablere et Patienternes Hus Aarhus ved det Nye Universitetshospital i Skejby. Det ser ud som et spændende projekt med nogle flotte faciliteter. Det ser også ud som om der kan skaffes finansiering til det.

Handicappolitik

Lokalafdelingen har videreført det handicappolitiske arbejde med deltagelse i DH's bestyrelsesarbejde i såvel Aarhus som Skanderborg. DH har pladser i de lokale handicapudvalg i kommunerne, som har rådgivende funktion overfor kommunalbestyrelserne. Vi prøver at forholde os til de forskellige aktuelle sagen.

I Aarhus kommune har der været meget fokus på en omstrukturering af hele voksenhandicapområdet. Vi deltog i foråret i nogle stort anlagte konferencer med titlen ”Gentæk

voksenhandicapområdet” og vi har netop her i slutningen af januar indgivet et høringssvar på udkast til ny politik på området. Vi er nervøse for at fine hensigtserklæringer og endnu en omstruktureringsproces skal dække over, at der reelt er for få midler til voksenhandicapområdet og at dette skal effektiviseres med 1 % pr år, samtidig med at demografien viser, at behovene øges. Noget af den samme kritik er fremført af DH Aarhus på vegne af alle handicaporganisationer.

Vi var med i en demonstration den 15.8. på Rådhuspladsen forud for de aktuelle budgetforhandlinger, hvor vi søgte at overbevise politikerne om at de mange millioner, der er forsvundet fra voksenhandicapområdet over de sidste år, har haft alvorlige konsekvenser. Om det var medvirkende til, at der blev flyttet 42 millioner kr. ekstra til området skal være usagt. Desværre skulle disse midler findes inden for andre sociale områder.

Indsamlingsaktiviteter

Igen i år er der gennemført bøsseindsamling, som i vores kommuner indbragte 56.000 kr. hvilket var lidt mere end i 2015 (52.000 kr.). Anne var koordinator og det vil vi gerne takke hende for.

Som nævnt under landsforeningen blev der i september afholdt husstandsindsamling, hvor flere af vores medlemmer fungerede som koordinatører på de forskellige udleverings- og opsamlingssteder.

Ligeledes var rigtig mange af vores medlemmer og pårørende ude at stemme dørklokker. Det var en rigtig flot dag med høj solskin og indsamlerne blev taget godt imod. Det gode vejr havde

desværre også lokke borgerne udenfor, så mange steder var folk ikke hjemme. Man blev som indsamler rigtig flot instrueret og budt på kaffe og kage ved tilbagekomsten. Så alt i alt var det en meget vellykket premiere.

Bestyrelsesarbejdet

Bestyrelsesarbejdet har igen i år fungeret godt. Vi holdt et månedlig møde, og vi har haft et godt og hyggeligt samarbejde. Vi har fået Susanne og Jørgen med ind i bestyrelsen, og det har været rigtig godt.

Vi havde ikke nogen kasserer efter sidste generalforsamling, hvor Anne Kerndrup varetog opgaven midlertidig. Heldigvis har vi efterfølgende fået Stig Kossmann ind som kasserer, og han skal formelt vælges her på årsmødet. Han har allerede været på prøve et halv år og har bestået.

Desværre har nogle af vores bestyrelsesmedlemmer haft attacks og andre bryderier forårsaget af sclerose, som i periode har svækket deres arbejdsevne i bestyrelsen. Men det er et vilkår, som vi må arbejde med i bestyrelsen.

Desværre har Benta Sørensen, Lisbeth Bøgeskov og Malene Vinther Christensen meddelt, at de ikke genopstiller til bestyrelsen af forskellige personlig grunde. De har alle tre ydet et kanon arbejde, og vi vil savne deres engagement. Susanne vil gerne fortsætte i bestyrelsen, men kan ikke overskue alle opgaverne som frivilligansvarlig.

Jeg vil lige bede de aktuelle bestyrelsesmedlemmer om at rejse sig op: Anne, Stig, Lisbeth, Jørgen, Susanne, Eva, Benta, Malene (influenzaramt)

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.

Vi fik kun 20.000 kr. (17.000 kr. fra Aarhus Kommune og 3.000 kr. fra Skanderborg Kommune) i de såkaldte § 18 midler i 2016, så for at opretholde vores aktivitetsniveau, har vi i 2016 modtaget supplerende tilskud fra Scleroseforeningen.

07.02.2017