

Så er der igen gået et år siden vi sidst var samlet til årsmøde og generalforsamling.

Der har i årets løb blevet afholdt nogle forenings arrangementer.

Den 18. November 2018 var vi samlet til Ekstraordinær generalforsamling pga. vi skulle have vores medlemsstruktur lavet om, fra familiemedlemskab til enkelt mands medlemskab. Så foreningen var i stand til at søge midler ved Socialstyrelsen og have en chance for at have medlemmer nok i foreningen. Samme sted og dag afholdt Aniridi Danmark aktivitetsdag for hele familien begge arrangementer blev afholdt på Brogården kursuscenter Abelonelundvej 40, Strib 5500 Middelfart. Det var en rigtig god dag både for børn og voksne. Børnene havde ikke tid til at komme med hjem ved

I November deltog Thomas og Susanne i Sjældne Diagnoseres Repræsentantskabsmøde på Fuglsangcentret I Fredericia det nylige afholdte Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser her i Marts måned foregik i København og Thomas og Susanne var begge desværre forhindret i at deltage.

I August 24.-26.2018 afholdte der den 4. Europæiske Aniridi Konference i Paris hvor 3 fra bestyrelsen deltag. Det var Beate, Thomas og Susanne, samtidig afholdte Aniridi Europa Generalforsamling hvor bestyrelsen også deltog. Det var en blandet oplevelse med mange prøvelser men med nogen faglig viden med hjem. Den 5. Europæiske Aniridi Konference bliver afholdt i London i 2020 alle er velkommen til at deltage.

Foreningen søger også midler ved socialstyrelsen i år. Både Handicappuljen og den så kaldte Million. Samtidigt har vi søgt NVC (Nordisk velfærds center) om midler til deltagelse i den Nordiske Aniridi konference som bliver afholdt den 7.-9. Juni i år på Hurdal meststrings center i Norge. Disse penge er beregnet til at dække nogle af de omkostninger som der vil blive ved at deltage i Konferencen. Efter hvor meget vi får tildelt vil vi forsøge at dække nogle af udgifterne til ophold og transport. Men på nuværende kan vi intet love, for vi kender ikke vores økonomiske formåen, men håber at vi få så meget så vi kan hjælpe ca. 20 deltagere fra Danmark Tilmeldingen til konferencen er åben og sidste frist for tilmelding er 24. april. Så det er lige om lidt. Håber at mange af jer har lyst og lejlighed til at deltage. Konferencen bliver på de nordiske sprog for at så mange som muligt kan få noget ud af konferencen. Hele familien er velkommen, der er noget arrangeret for alle, børn, uge og voksne. Jeg har nogle få eksemplarer af programmet med, hvis nogle er interesseret.

Yderligere arrangementer i fremtiden, bliver igen en aktivitets weekend for hele familien. Vi satser på at det bliver i Oktober måned, tid og sted er ikke på plads i nu, men vi prøver at det denne gang bliver i Jylland idet der ikke var nogen interesse for det på Sjælland.

Jeg vil gerne sige bestyrelsen tak for deres store indsats i årets løb, og håber at vi får et lige så godt samarbejde næste år.

Tak