

**Formandsberetning Aniridi Danmark, Idrætscentret Fredericia Vester Ringvej 100,
7000 Fredericia Søndag den 13.3.2022**

Så er endnu et år gået, vi har haft 3 arrangementer i 2021. Årsmødet blev vi tvunget til at aflyse pga. Covid19 restriktioner. Generalforsamlingen blev flyttet et par gange, men blev afholdt Online på Zoom den 14. Juni. Der deltog 8 stemme berettiget.

I efteråret langede vi et nyt tiltag, med en række Webinar med Traume terapeut Alice Jensen på Zoom, 1. webinar havde temaet, Egenomsorg, der deltog 5. De 2 øvrige webinar, er blevet afholdt i foråret 2022

Efterårets Aktivitets weekenden blev holdt på Pinstrupcentret den 29.-31. Oktober, der deltog 21 personer. Lørdagen startede med, at pårørende holdt oplæg om forskelle måder at være pårørende på,

Jannette Lillethorup Mahs talte om at være hustru og mor.

Pernille Melchjorsen fortalte om at være lillesøster, til en søster med en ukendt diagnose. Til sidst fortalte Beate Mahs om at leve i et synsmæssigt limbo.

Vi havde også besøg af Øygunn Aass Utheim fra Norge som fortalte om Aniridi relateret keratopati, stamcelle transplantationer, kirurgisk, medicinsk behandling, Pax6 påvirkning uden for øjet og forskningsresultater m.m.

Efter frokost lørdag havde vi besøg af Traume Terapeut Alice Jensen som fortalte om, at opleve verden på en anden måde.

Søndag havde vi besøg af Stine Elkjær Nilsen, Øjenlæge på Øjensygdomme Århus Universitetshospital der fortalte om Hornhinde-/Grønstær kirurgi og opfølgning på tidligere oplæg.

Til sidst havde vi besøg af Bente Henriksen Fysioterapeut der fortalte om, Fysioterapi og Aniridi, et oplæg, med øvelser til forebyggelse af f.eks. myoser pga. uhensigtsmæssig arbejdsstilling / læse-/arbejdsafstand.

Aniridi Europa afholdte den 5. europæiske Aniridi Conference på Zoom den 31. Juli – 1. August 2021, Konferencen var flyttet fra 2020 og til Zoom pga. Covid19, det er muligt at se og høre det meste af konferencen på Aniridi Europas hjemmeside. Den 6. Europæiske Aniridi Conference finder sted i Spanien den 3.-5. Juni 2022 i San Juan de Alicante, Spanien. Tilmeldingen er åben igennem Aniridi Europas hjemmeside.

Sidste år søgte foreningen Socialstyrelsen om økonomisk støtte til vores arrangementer i 2021, og vi fik fra Handicappuljen 188.280,26 kr. og fra ULHAN (også kaldet "Millionen" driftsmidler) 47.897 kr. Så samlet har vi fået 236.177,26 kr. at arbejde med.

Vi håber på, at kunne rejse tilsvarende beløb fra Socialstyrelsen til vores arrangementer i 2022, via ansøgninger til Handicappuljen og ULHAN.

I 2022 kommer der forhåbentlig mindst 2 arrangementer og evt. webinarer i foreningen, i dag afholder vi det første arrangement, vores Årsmøde og Generalforsamling her i Fredericia. 2. arrangement bliver Aktivitets Weekend der bliver afholdt d. 28. - 30. Oktober, på Helnan Phoenix Hotel i Ålborg.

Vi håber på god tilslutning til alle arrangementerne.

Tak til bestyrelsens for den gode indsats og samarbejde i det forløbende år.

Susanne Kjær Christensen
Formand