

Formandsberetning Årsmøde og Generalforsamling den 17.-19. marts 2023 på Danhostel Skanderborg Kindlersvej 9, 8660 Skanderborg

Så er der gået et år igen, foreningen har holdt forskellige arrangementer der i blandt Årsmødet og Generalforsamling i Fredericia hvor der deltog 24 personer, til generalforsamlingen var der 9 stemmeberettiget til stede.

På årsmødet var emnerne:

Hvordan påvirker voldsomme oplevelser vores nervesystem.

Udredning m.m. af børen med Aniridi og synsrehabilitering og samarbejde med synskonsulenter.

Elektroniske hjælpemidler, tilgængelighed på iPhone og apps. m.m.

Underudvikling af nethinden, synsnedsættelse og gentyer af Aniridi

Fællesaktiviteter så som tropiskbadeland m.m.

Aniridi og fysioterapi.

I Februar afholdt vi et webinar med titlen Bliv klogere på dig selv med situationsbestemt selverkendelse, der deltog 5

Der er i foråret også afholdt de to manglende webinar fra 2021 om egenomsorg, fra august 2022 tilbød vi 2 webinar forløb, med 3 mødegange pr. webinar, på det første forløb deltog 6 ud af 7 tilmeldte, derfor tilbød vi et yderligere forløb hvor der kom få tilmeldinger, men de hoppede fra en time før webinarrets start, derfor tilbød vi forrige gruppe at forlænge deres forløb med yderligere 2 webinar, som 4 takkede ja til. Gruppen har efterfølgende selv fortsat og mødes jævnligt via. Aniridi Danmarks Zoom konto.

Årets Aktivitetsweekend holdt vi i Aalborg, der deltog 30 personer.

Emnerne var:

Norge på Langs

Medfødt Aniridi – ikke kun en øjenlidelse

En leg med nervesystemet

Klangskåle, et redskab til afspænding og mental sundhed

Psykisk Førstehjælp.

For at kunne afholde vores aktiviteter, har foreningen søgt Socialstyrelsen om økonomisk støtte til vores arrangementer i 2022-2023, vi har fået fra Handicappuljen 201.308 kr. og fra ULHAN (også kaldet "Millionen" driftsmidler) 49.690 kr. Så samlet har vi fået 250.998,- kr. at arbejde med.

Vi håber på, at kunne rejse tilsvarende beløb fra Socialstyrelsen til vores arrangementer i 2023-2024, via ansøgninger til Handicappuljen og ULHAN.

I 2023 forventer vi at afholde 2 arrangementer det første afholder vi nu her på Danhostel i Skanderborg, og til efteråret den 27.-29. okt. 2023 vores aktivitets weekend, i skrævend stund har vi ikke fundet et sted, men sandsynligvis bliver det på Christiansminde i

Svendborg. Det er ikke i nu i år arrangeret webinar/workshops men det vil være muligt, hvis der er ønske om det, og der kommer specifikke ønsker om emner. Der bliver udover foreningens egne arrangementer mulighed for at deltage i Aniridia Europas 7 Europæiske Aniridi konference som finder sted den 31.maj - 2. Juni 2024 i Stockholm Sverige, denne konference er en lægefaglig konference som vil foregå på engelsk og fagsprog, alle kan tilmelde sig den konference. Hvis man ikke føler man kan få noget ud af lægekonferencen er der sideløbende arrangeret et nordisk Aniridi møde samme tid og sted, dette møde vil først og fremmest være rettet i mod folk som lever med Aniridi og vores pårørende, og have selvstændigt program, mødet vil foregå på de nordiske sprog, der vil blive fældes spisning med lægekonferencen og der vil blive en sammenfatning på skandinavisk og med lettere sprogbrug fra lægekonferencen. Når man tilmelder sig konferencen skal man vælge hvilket konference/møde man ønsker at deltage i, idet konferencen og det nordiske møde foregår sideløbende. Håber at mange vil bakke op og deltage.

Vi håber på god tilslutning til alle arrangementerne.

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

Susanne Kjær Christensen
Formand