Bestyrelsens beretning Generalforsamling 2020

I januar deltog Ulla og Marianne i hudlægernes efteruddannelsesmøde. Det resulterede bl.a. i at vi fik kontakt til dermatolog Line Iversen fra OUH og inviterede hende til at holde oplæg til international Sklerodermidag.

I februar afholdt vi et fysisk bestyrelsesmøde. Da der er stor geografisk afstand holder vi som regel møder over Skype. Men en gang imellem er det rart lige at samles. Vi fik et maraton møde hvor vi fik planlagt et årshjul og startede en PR-snak. Udover det nåede vi også lige at planlægge ISD 2020 samt en opstart af generalforsamlingen 2020 og ISD 2021. Vi tillod os at slutte af med middag.

I marts kom der en lille corona forbi. Den har vi alle snart hørt nok om, så ikke mere om det lige nu.

I Februar/marts fik vi med god hjælp af Louise Fritzen en internetbaseret netværksgruppe for unge op og stå. Tak for hjælpen.

Marts/april har vi fået udarbejdet ny mobilvenlig hjemmeside. Vi er endnu ikke helt tilfredse med resultatet, men håber på at nå i mål henover efteråret. Note to self: Man skal ikke sætte en ny hjemmeside online, når man er i gang med at planlægge årets ISD!

April og juni fik vi til at gå med mere planlægning af ISD, samt en hel del spekulation over om det nu også kunne lade sig gøre i det hele taget at afholde dagen. Det kunne vi heldigvis og dagen gik over al forventning hvor både vejret og teknikken var med os. Corona har da om ikke andet fået os til at kunne benytte internettet i langt højere grad. Også til stormøder.

Vi holdt sommerferie i Juli/August

September/Oktober har vi videre planlagt og afholder årets generalforsamling.

Løbende har vi møder med vores sponsorer Boehringer Ingelheim Danmark og Jannsen. Og er blevet opfordret til at skabe et samarbejde mellem Sklerodermiforeningen, Lungeforeningen og Gigtforeningen.

Vi har modtaget et sponsorat fra Bohringer Ingelheim Danmark A/S på 50.000 Kr. i oktober.

Vi arbejder videre med to arrangementer årlig: International Sklerodermidag og generalforsamling. Vi vil gerne åbne op for samarbejde med andre foreninger og styrke samarbejdet til vores sponsorer.

Vi vil stadig have fokus på hjælp og nærvær til nye og gamle medlemmer af foreningen. Herunder henvisninger til selvhjælp og netværksgrupper, også via facebook. Vi vil fortsætte med at informere og dele ny viden indenfor sygdommen via foreningens hjemmeside og facebookside. Vi vil også stadig have fokus på tidlig opsporing og diagnosticering af sygdommen

Vi vil meget gerne kunne nå dertil, hvor vi kan støtte forskere og læger i deres arbejde indenfor sklerodermi.

Vi har samtidig en evig udfordring i at matche alle vores ønsker og ideer med den pose energi vi har til rådighed til at udføre dem. Det er et dilemma, som alle sklerodermipatienter kender til.

Vi har flere pladser til rådighed bestyrelsen og synes selv vi er meget rare at være sammen med. Så hvis du har lyst til at være med i et spændende stykke arbejde, hvor du kan gøre en forskel, så meld dig under valg til bestyrelsen.

Til sidst tak til alle medlemmer for at være med i foreningen, og tak til alle jer, der har været med til at gøre lidt ekstra for foreningen i løbet af året. Tak for i år.