



Årsberetning 2019

Jeg vil byde velkommen til endnu et år i vor forenings historie. Det er nu tid til at gøre status på det forgangne år 2019.

Ved udgangen af 2019 havde foreningen 19 medlemmer. Vi fik altså 6 nye medlemmer i 2019 og flere nye har allerede vist interesse her i starten af 2020.

I november 2019 skete der det glædelige, at foreningen blev optaget som medlem af "Sjældne Diagnoser" – en paraplyorganisation, der repræsenterer alle de mindre patientforeninger i landet. Her vil vi få mulighed for at sprede oplysningen om vores specielle diagnose bredere ud, bl.a. ved at deltage i de udadvendte aktiviteter som Sjældne Diagnoser tager initiativet til. I 2020 bliver der forskellige aktiviteter i forbindelse med Sjældne-dagen, som afholdes til foråret.

På mødet, hvor vi blev optaget som medlem af Sjældne Diagnoser, lød der stor ros til vores hjemmeside. Det er vi selvfølgelig glade for og vil arbejde løbende på, at den bliver endnu bedre. Igen stor tak til Cecilie for arbejdet. Benyt den og kom gerne med alle gode forslag til, hvad hjemmesiden også kunne indeholde, og ideer til hvordan vi kan få den bredt så langt ud som muligt.

I efteråret gennemførte vi et online erfaringsudvekslingsmøde, hvor interesserede medlemmer kunne snakke direkte med hinanden om de problemer deres sygdom måtte have og herigennem få nye ideer til, hvad der kan gøres. Det agter vi igen at gennemføre i det nye år.

Endnu engang stor tak til Facebook-gruppen "Fibrøs Dysplasi". Denne er en fantastisk hjælp og et godt forum, hvor vi kan udveksle vore personlige erfaringer om sygdommen med hinanden.

Husk, at foreningens generalforsamling finder sted online d. 18. marts 2020 kl. 19. Information om, hvordan du logger på mødet, vil blive sendt ud en måneds tid inden. Dette møde er også en rigtig god mulighed for at udveksle erfaringer og søge råd og vejledning hos andre, der også har sygdommen tæt på livet.

Det foreslås at kontingentet for 2020 forbliver det samme som sidste år – 50 kr. Alle medlemmer vil modtage en påmindelse om indbetaling enten via e-mail eller MobilePay.

Tak fordi du læste med. Jeg glæder mig til et 2020 med endnu flere medlemmer, erfaringsudvekslinger og fokus på fibrøs dysplasi.

Finn Olsen, formand