



Marfanforeningen

Styrets statusrapport Årsmøtet 2020

Her kommer en liten oppsummering av de det styret har jobbet med til nå og planer for den nærmeste tiden.

Året startet som vanlig og styret samlet seg til styremøte på Flesland i midten av februar. Der la vi de siste planene for markering av 30-års jubileet og årsmøtet. Også andre aktiviteter og planer for inneværende år og tiden framover ble det arbeidet med.

Like etter stengte hele Norge og verden ned på grunn av Covid-19, og det har etter det blitt et veldig spesielt år for oss alle. Vi tenkte på flere muligheter og vurderte hvordan vi kunne få avholdt årsmøte og jubileumsmarkering på en trygg og sikker måte. Vi forhørte oss også med fagpersoner / helsepersonell for å høre hvordan vi, ut fra situasjonen burde forholde oss. Økonomisk var det også en jobb som måtte gjøres før en avgjørelse om evt. avlysning kunne tas. Vi klarte heldigvis å få til en løsning med hotellet som vi mente var akseptabel. Ut fra situasjonen og rådene vi fikk ble det foretatt et flertallsvedtak i styret om at den eneste «rette» løsningen i år ble å avlyse årets helgetreff.

Etter det har vi vurdert flere muligheter for å få gjennomført årsmøtet på en best mulig måte. Både fysiske møter, digitale løsninger eller en blanding av disse har vært vurdert. Et flertall i styret besluttet at det i år var mest hensiktsmessig og sikkert å gjennomføre et digitalt årsmøte. Som tidligere informert om blir årsmøtet gjennomført i perioden 13. – 20. september 2020. Dere kan logge inn og stemme når dere måtte ønske i løpet av denne perioden. Det vil bli sendt ut informasjon om vedtakene når møtet er avsluttet.

Markering av 30-års jubileet er flyttet til april 2021. Og vi er glade for å kunne informere dere om at også fagdagen som var planlagt vil bli avholdt i 2021. Alle fagpersonene har sagt seg villige til å bli med oss til neste år. Styret jobber videre for å få til et bra treff i 2021 med utgangspunkt i programmet og planene for årets treff.

Helgetreff 2021 blir avholde på Quality Airport Hotel Gardermoen helgen 16. – 18. april 2021.

Styret har i løpet av våren og sommeren hatt kontakt via telefon-møter og mail. I august hadde vi igjen et fysisk styremøte på Flesland. Det er pr. i dag behandlet 38 saker i styret. I starten av desember er det planlagt et nytt styremøte og likepersontreff. Her ønsker vi å få besøk fra TRS for erfaringsutveksling og legge planer for det viktige samarbeidet i tiden som kommer.

Et av årets store høydepunkt blir kursweekend på Dale Oen Senteret i Øygarden. Det er 10 påmeldte (5 flotte ungdommer med foreldre) til treffet. Vi hadde i utgangspunktet håpet på litt flere deltakere. Men ut fra situasjon synes vi at det er veldig bra med de som er påmeldt. Styret har god kontakt med de ansvarlige for senteret og vi håper og tror at dette, på alle måter blir en fantastisk opplevelse for deltakerne. Vi håper

Marfanforeningen
c/o Norges Blindforbund Hordaland
Rasmus Meyers Allè 5
5015 Bergen
info@marfan.no



Marfanforeningen

at dette vil bli så vellykket at vi kan gjenta dette ved en senere anledning. Dere skal få en fin og utfyllende rapport fra treffet når vi møtes til helgetreff i 2021.

Ellers ønsker styret å oppfordre dere alle til å komme med forslag til aktiviteter som kan gjennomføres både lokalt, regionalt og nasjonalt. Uten tilbakemeldinger fra dere medlemmer blir det vanskelig for styret å komme opp med interessante og spennende aktiviteter. Vi har noen planer som vi jobber med og håper å få gjennomført i de kommende årene.

All aktivitet er bra og kan gi oss «tellende» aktiviteter som igjen kan vi oss mer tilskudd.

Siden vi hele tiden snakker om at aktivitet er det som teller for å få tilskudd har vi vært urolig for hvordan dette året vil slå ut på tilskuddene i årene som kommer. Vi har nå fått signaler fra Bufdir om at dette året ikke vil bli lagt som grunnlag for neste års rapportering og tilskudd i 2022. For de foreninger som er blitt nødt til å avlyse arrangementer i 2020 med bakgrunn i Covid-19 situasjonen vil de bruke 2019 som grunnlag for tilskuddene i 2022. Dette er bra for oss og vi håper de ikke vil endre på denne bestemmelsen.

Medlemstallet i foreningen har de siste årene gått ned og vi i styret tenker mye på hva grunnen til dette kan være. Vi synes det er trist at medlemmer som har vært med i foreningen i flere år ikke ønsker å fortsette medlems-skapet og velger å melde seg ut. Det er nå laget et skriv som vi vil sende til de som melder seg ut eller ikke har betalt kontingent på et par år. Dette for at vi forhåpentligvis skal få litt innspill på hva som kan gjøres annerledes, og kanskje få dem til å fortsette som medlemmer. Også betalende medlemmer er med på å gi oss tilskudd fra staten som gjør at vi kan fortsette med en aktiv og interessant forening. Så vi er veldig takknemlig for dere alle som er medlemmer og stiller opp på aktiviteter.

Foreningens likepersoner er til for dere alle og kan kontaktes når det er noe dere lurer på eller trenger hjelp og råd med.

Medlemsregisteret vårt trenger en oppdatering av opplysningene som er registrert. I den forbindelse vil dere nok i løpet av året bli kontaktet av en av våre likepersoner. De vil også høre litt med dere hva dere ønsker av aktiviteter mm i foreningen, og hva du kan gjøre for foreningen i framtiden.

I høst skulle det vært gjennomført Nordisk Marfan-møte i Finland. Men på grunn av situasjonen i verden er også dette arrangementet utsatt til våren 2021. Vi håper og tror at det i mai kan bli en mulighet for noen å kunne ta turen til Helsinki for å møte andre styremedlemmer i de andre nordiske landene.

Etter flere år i styret og som leder har jeg nå sagt at jeg ikke tar gjenvalg som leder, men har sagt meg villig til å fortsette i styret for bl.a å ta meg av de økonomiske oppgavene. Som dere vil se av årsmøtepapirene har valgkomiteen gjort en veldig god jobb for å få til ny leder kandidat. Det er veldig kjekt at Tina Pedersen har sagt seg villig til å gå inn som leder i styret. Jeg er sikker på at hun kommer til å gjøre en veldig god jobb for foreningen. Har du benkeforslag ifm. valget (alle kandidatene som er på valg) må disse sendes inn innen den 9. september for at vi skal få dette lagt inn i det digitale årsmøtet.

Marfanforeningen
c/o Norges Blindforbund Hordaland
Rasmus Meyers Allè 5
5015 Bergen
info@marfan.no



Marfanforeningen

Vil til slutt takke for tiden jeg har fått være leder i foreningen og alle de flotte og spennende opplevelsene jeg har fått ta del i i denne tiden. Ser fram til på ulike måter å fortsette å jobbe for foreningen i årene som kommer.

Lykke til med årsmøtet og ser fram til å møte dere alle igjen i 2021.

Med vennlig hilsen

Styret

v/Ann Elisabeth

Marfanforeningen
c/o Norges Blindforbund Hordaland
Rasmus Meyers Allè 5
5015 Bergen
info@marfan.no