

ÅRSMÖTET I FALKENBERG

Hölls i Juli 2006 på RBU-torpet utanför Falkenberg

RBU torpet; En anläggning som ägs av Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, var en mycket bra anläggning för oss att vara på. Detta hade arrangerats av Hasse och Lotta. Vi var 11 vuxna och 10 barn. Det var bra lek-möjligheter för barnen, och alla familjerna fick plats att sova på torpet. Lotta hade även ordnat så det blev ponnyridning för barnen. Förutom att vi badade och hade musik-tävling så hade vi möte i många timmar, och gick förutom dagordningen igenom verksamhetsberättelser och verksamhetsplaner, som Anna hade förarbetat så fantastiskt bra, och förvaltningsberättelse som Ylva hade gjort.

Nedan följer ämnen som diskuterades

- Vårt medlemsregister är ej komplett, på många saknas namn på alla i familjen, om de betalat in för flera, och personnummer, samt ex e-post adresser. Det är bra om medlemsregistret är tillgängligt för hela styrelsen och så kan vi alla hjälpas åt att komplettera.
- Vi beslöt att vi ska skicka ut ett tackbrev till alla våra stödmedlemmar första veckan i december månad med en förfrågan om de vill fortsätta stödja oss nästa år.
- Vi skall titta på alternativa mötesformer, ex telefon eller Internet möte eftersom det är svårt att kunna träffas ofta pga avstånd.
- Broshyrenna om sjukdomarna och föreningen fortsätter vi jobba med, avstannade av olika anledningar under sommaren men är nu på gång igen.
- Vi gick igenom alla turena kring hur vi försökt få enzym behandling tillgänglig för våra MPS II barn under sommaren. Viktigt att fortsätta jobba för att det inte skall bli problem med finansieringen av behandlingarna i framtiden och vi kommer samarbeta internationellt med denna frågan
- Vi började diskutera hur vi kan börja jobba för att MPS barnen skall diagnostiseras tidigare i Sverige, eftersom det är viktigt att behandlingarna kommer igång så tidigt som möjligt.
- Vi diskuterade hur vi skall planera för nästa sommarkonferens. Det är viktigt att snabbt komma igång med söka pengar från fonder stipendier och läkemedelsbolag mm och anlita föreläsare.
- Ny hemsida på gång Caroline och Kalle jobbar med detta.
- Vi beslöt att ge reseersättning till dem som deltagit i årsmötet
- Ordförande kan eventuellt få ekonomiskt bidrag vid internationella möten som gynnar föreningen.

