

Formandens betragtning

Intro

At starte en forening, strækker sig længere end en bestyrelsesberetning og jeg vil derfor knytte nogle få ord til beretningen, for at give mit indtryk af foreningens foreløbige rejse og situation.

Baggrund for stiftelsen

Foreningen stiftedes på baggrund af den store interesse for handling i facebookgruppen og ikke mindst på baggrund af behandlingen "Fokuseret ultralyd" som der er stor interesse for blandt ET ramte.

En start der måtte tilpasses pga pandemien

Vi har startet en forening i en tid præget af pandemi og det har betydet at vi ikke har kunnet gøre alle de ting vi ellers også ville, mht. lokale møder, messer etc., men vi vil ikke lade pandemien gøre at vi skal vente længere tid med at blive taget seriøse, så vi besluttede at arbejde hvor vi kunne og det kunne vi mht. at gøre opmærksom på sygdommen og "fokuseret ultralyd", da arbejdet her primært består af mail korrespondenser og anden form for virtuel kommunikation med eks. SST og andre interessenter.

Vi gjorde det!

Vi så muligheder frem for begrænsninger og trods pandemi, lille erfaring, få ressourcer og offentlighedens manglende kendskab til vores sygdom, er det lykket os at få en politisk stemme.

Medier og politikere

Vi har nået landsdækkende medier og politikerne, i en grad at det har kunnet mærkes på både medlemstal og interesse fra udlandet.

Forvandling

Jeg har oplevet at vi fra myndighedernes side er blevet kategoriseret som mennesker med en lidelse til nu at have foretræde i både Folketinget og møde med Sundhedsstyrelsen og dermed blive *anerkendt* som patienter med en sygdom. Det synes jeg fortæller at arbejdet bærer frugt og det betaler sig at kæmpe og tro på det 😊

Anerkendelse

Og nogen vil måske spørge sig selv "hvilken forskel gør det at vi anerkendes?" – jo det betyder, at vi kan blive anerkendt bredt, præcis som patienter med de almene rettigheder der følger med en

anerkendelse. Det vil dermed blive enklere for den enkelte at opnå tilskud, hjælp og seriøs vurdering af deres sygdom, jo længere vi som forening når ud af denne vej.

Vi har et stykke vej igen inden vi alle vil opleve at lægen og neurologen ved hvad de skal stille op, da informationsvejen i SST er lang og tung, men vi skal nok komme dertil.

Reklame

Jeg håber den enkelte vil være med til at udbrede kendskabet til vores forening. Det vil være en uvurdelig støtte. At vi er mange synlige medlemmer hjælper med til at forstærke vores politiske stemme. Du kan gøre noget ved blot at dele et af vore Facebook-opslag, nævne foreningen til en familiesammenkomst, bringe sygdomme op på din arbejdsplads eller uddannelsesinstitution, eller kontakt os hvis du har brug for brochurer til uddeling.

Jo flere der melder sig ind i foreningen og frivillige der hjælper til, jo flere muligheder får vi som forening for at gøre det bedste for de fleste. Det er vores prioritet.

Lønninger

Da alt arbejdet i foreningen jo er frivilligt og dermed ulønnet ønsker jeg at bede generalforsamlingen om at overveje muligheden for aflønning efter takst som. F.ex en sygeplejeske ca. 10 timer om ugen. Siden starten er der gået tid fra min egen lønindtægt for at varetage formandshvervet. Bestyrelsen støtter op på dette, men på bedste demokratiske vis ønsker jeg generalforsamlingens samtykke hertil på generalforsamling. Jeg håber naturligvis på støtte hertil, så vi den vej kan sikre en kontinuerlig og professionel udvikling af vores forening, der fremadrettet kan varetage vore alles interesser.

Formand, Susanne Thorndahl