

DEN LANDSDÆKKENDE FORENING

UniqueDanmark

For forældre til børn med sjældne kromosomafvigelser



Læs i dette nummer om bla. :

- Nyt fra bestyrelsen
- Søkende kursus
- Lalandia
- Sjælden Dagen



Kontakter

Medlemsbladet udgives af: UniqueDanmark

Redaktør: Jette Ziegler

Tryk: Værløse bibliotek

Oplag: 110 eksemplarer

ISSN: 1604-0406

Bestyrelse:

Formand: Jette Ziegler jette@uniquedanmark.dk

Næstformand: Dorte V. Møller dorte@uniquedanmark.dk

Bestyrelsesmedlem:

Astrid Steffensen astrid@uniquedanmark.dk

Carsten Hornshøj Jensen carsten@uniquedanmark.dk

Susanne Jensen susanne@uniquedanmark.dk

Kasserer: Kirsten Vestergaard kirsten@uniquedanmark.dk

Kontaktpersoner:

Webmaster: Dorthe Nordentoft - webmaster@uniquedanmark.dk

LEV-repræsentant: Carsten H. Jensen lev@uniquedanmark.dk

Indsend venligst indlæg til næste medlemsblad inden den 20.3.2008

Indhold

Nyt fra formanden	Side 3
Søskende weekend	Side 4
Revisor søges	Side 5
Familie weekend i Lalandia	Side 6
Sjælden dagen	Side 8



Så er det allerede blevet efterår/vinter og aktiviteterne i UniqueDanmark er i fuld gang. I starten af september havde vi en dejlig tur til Lalandia, som du kan læse mere om her i Nyhedsbladet.

Den 6-7. oktober deltog Astrid Steffensen og Carsten H. Jensen i LEV's landsmøde i Vingsted centret. Emnet for landsmødet var "Ny ungdomsuddannelse for udviklingshæmmede – fra lovkrav til virkelighed". Astrid og Carsten deltog begge i en debat om folkeskolen og mulighederne i forhold til børn med udviklingshæmning.

Den 14. oktober holdt vi bestyrelsesmøde, hvor vi planlagde det kommende års arrangementer. Det første arrangement bliver **den 8-9. marts 2008** hvor vi holder forældreweekend. Vi har reserveret 22 værelser på Korsør vandrehjem og har netop lavet en aftale med John Zeuthen, som vil være til stede hele lørdagen og fortælle om sin viden om og erfaringer med neuropædagogik for forældre. Vi var nogle stykker, der havde fornøjelsen af, at høre John ved årsmødet i 2006 i Odense og dengang var alle enige om, at netop neuropædagogik var så spændende og så vedkommende, at det måtte vi gentage en anden gang og det bliver altså i marts 2008. Jeg håber selvfølgelig at se rigtig mange af jer. Der kommer snart en invitation til forældre weekenden men reserver bare weekenden allerede nu.

Når I nu er i gang med kalenderen, kan I også lige notere, at familie weekenden i 2008 skal foregå i Søhøjlandet den **5-7. september**.

I løbet af weekenden **den 8-9. marts** skal vi også holde generalforsamling og i den forbindelse, vil jeg bede jer tænke over, hvordan UniqueDanmark skal se ud i fremtiden. Ved generalforsamlingen er jeg selv på valg og jeg genopstiller ikke til bestyrelsen. Det betyder, at vi skal have valgt mindst et nyt bestyrelsesmedlem og en suppleant. Det er ikke nødvendigvis en ny formand, der skal vælges, idet bestyrelsen først konstituerer sig efter generalforsamlingen. Der er absolut ingen krav til bopæl,

Nyt fra formanden

når bestyrelsen skal vælges. Der er mulighed for at holde bestyrelsesmøder, hvor det skal være i landet, så jeg håber

selvfølgelig, at der er nogle stykker af jer, der har lyst til være med til at forme UniqueDanmark i fremtiden. Jo flere der har lyst til at være med, jo lettere bliver arbejdsbyrden og faktisk er det både interessant, lærerigt, hyggeligt, sjovt og i hvert fald aldrig kedeligt:-)

Jeg har været rigtig glad for alle de 7 år jeg har været formand og har ikke et øjeblik fortrudt, at jeg startede foreningen men nu er det på tide at foreningen får et nyt pust og ny frisk inspiration. Så derfor.....

Søskende weekend

Søskende weekend

Er du mellem 9 og 14 år????

-så har **Rygmarvsbrokforeningen** et godt tilbud til dig, som du ikke kan sige nej til!!!!

Du har nu chancen for at komme på en weekendtur sammen med 24 andre børn og unge, der ligesom dig har en søster eller bror med et handicap.

Du skal på en tur, hvor du bliver lidt forkælet, får nogle nye venner og en masse sjove og gode oplevelser. Vi skal grine, snakke, hygge, lege, bade og spille.

Glæd dig, det bliver alle tiders!!!!!!!!!!

Det hele foregår **d. 23.-25. maj 2008** på en skole i Horsens. Prisen er 200 kr.

Du vil kunne blive hentet på banegården i Horsens, hvis du kommer med toget. Hvis du bliver optaget, får du et brev med deltagerliste og kørselsvejledning.

Det du skal gøre er:

Søskende weekend

- overbevis dine forældre om, at det her må du altså bare med til
- tilmeld dig på:
www.rygmarvsbrokforeningen.dk
eller via mail til arrangørerne senest d. 1. marts
- **mind dine forældre om at betale** senest d. 15. april
- **glæd dig!!!!!!**

Ved spørgsmål kontaktes en af arrangørerne fra Rygmarvsbrokforeningen:

Leif Hedegaard (20 64 53 01/leif@rmb-1988.dk)

Solvejg Jønsson (74 57 66 16/solvejg@rmb-1988.d



Revisor søges

UniqueDanmark har i mange år benyttet revisionsfirmaet Deloitte. Det har altid fungeret perfekt men nu er prisen efterhånden så høj, at vi må se os efter et andet firma. Derfor vil jeg tilskynde alle medlemmer, til at kigge sig omkring i egen familie eller vennekredsen og se om der ikke skulle gemme sig en revisor (registreret eller statsautoriseret) der vil påtage sig opgaven med at revidere vores regnskab. Regnskabet består dels af et driftsregnskab dels af et puljeregnskab vedr. de midler vi modtager fra Socialministeriet. Vi er selvfølgelig villige til at betale for ydelsen blot prisen er lavere end det vi betaler til Deloitte. Nærmere oplysninger kan indhentes hos vores kasserer: Kirsten Vestergaard e-mail: kirsten@uniquedanmark.dk eller tlf.45810907

Familie weekend i Lalandia af Jette Ziegler

I weekenden den 7-9. september 2007 drog 22 UniqueDanmark familier mod Rødby for at holde weekend i Lalandia. Vejret var fint, lidt koldt men det regnede da ikke

I løbet af fredag eftermiddag kom de fleste UniqueDanmark familier og fik nøglerne til husene. Kl. 19 om aftenen samledes vi alle til fællesspisning i en spisesal, som vi havde helt for os selv. Der var masser af plads til både mad og børn, så det var dejligt. Menuen bestod af en børnevenlig buffet og der blev snakket livligt ved bordene.



I år fik alle deltagerne en t-shirt med UniqueDanmarks logo (en firkløver) og det var en stor hjælp, når vi mødte hinanden rundt omkring i Lalandia, for det er godt nok et stort sted. Hele lørdagen var alle familierne i gang med forskellige aktiviteter og nogle hyggede sig i husene. Jeg syntes, det var dejligt at møde medlemmer, som jeg ikke havde mødt før men bestemt også dejligt at gense "gengangerne".

Lørdag aften samledes vi igen til fællesspisning og denne gang stod menuen på spaghetti og kødsovs. Det var vist noget de fleste kunne bruge og der var en fin stemning. Under middagen skrev alle et par umiddelbare kommentarer om arrangementet og om UniqueDanmark som helhed. Vi er meget glade for alle kommentarerne, som vi har valgt at bringe et sammendrag af her i bladet.

Søndag formiddag sluttede vi af med fælles brunch og det var en god måde at få sagt ordentligt farvel til hinanden på efter en rigtig hyggelig weekend.

Til sidst vil jeg sige tak til alle deltagerne for opbakningen til arrangementet og for jeres gode humør, som jeg syntes I havde med hele weekenden.

Vi vil fremadrettet gøre vort bedst for at opfylde ønskerne men jeg håber også, at I alle vil støtte op om de kommende arrangementer i foreningen, så vi sammen kan få gjort UniqueDanmark til en forening, vi alle er tilfredse med.

Kommentarer fra deltagerne i Lalandia

Her er et sammendrag af kommentarer om UniqueDanmark som forening og vores aktiviteter for medlemmerne

Generelt:

- Evt. kunne der lægges flere resurser i nyhedsbrevet og i Unique's hjemmeside.
- Generalforsamlingen må gerne ligge sammen med en forældreweekend i stedet for at ligge alene.
- Fast dato fungerer godt – gerne rykkes en uge frem i sep. Pga. Århus festuge.
- God fordeling – 1 familieweekend Samt 1 forældreweekend pr år.
- På weekender ønskes: Bedre præsentation af "hinanden" samt mere information om det valgte samlingssteds handicapfaciliteter.



Forældreweekend:

- Flere indlæg, foredrag/studiebesøg dvs. informative og målrettede kurser ønskes – eks. om pæd/psyk, søskende, kromosomfejl mm.
- Også gerne god tid til "forældresnak".
- Godt med grupperinger efter "samme sted i livet" - princippet.
- Forslag om forældredage frem for forældreweekender.

Familieweekend:

- Rigtig godt for søskende.
- Evt. mindre steder at samles, for at opnå bedre kontakt familierne imellem.
- Evt. barnepiger et par timer om eftermiddagen (tid til forældrekontakt).

Kommentarer fra deltagerne i Lalandia

- Lalandia er et godt sted at holde familieweekend, mange Gode tilbud.
- Legoland og Slettestrand v. Fjerritslev er foreslået som alternativer.
- Flere familiedage – så som tur til Zoo, Juletræsfest mm.

Sjældnen Dagen 29. februar 2008

Sjældne Diagnoser og CSH arbejder i øjeblikket på at arrangere Sjældnen dagen 2008. Sjældnen dagen skal foregå den 29. februar 2008 (datoen der kun forekommer hvert 4. år☺) og foreløbigt arbejdes der med følgende forslag:

09.30 – 15.30

Konferencen "Et sjældent godt liv" i Ingeniørernes Hus, København V

15.30 – 16.00

Optakt til Sjældne-march

16.00 - 17.00

Sjældne-march fra Kalvebod Brygge til Rådhuspladsen.

17.00

Rådhuspladsen: Kronprinsesse Mary overrækker Sjældne-prisen

Reserver dagen og kom og vær med til at gøre Sjældne Diagnoser og dermed også vores egen forening mere synlige.

