

Referat af generalforsamling i "FASD – mennesker med medfødt alkoholskade" d. 16.5 2018

Til stede: Bestyrelsen: May Olofsson, formand, Inger Thormann, medlem, Marianne Glaffey, næstformand, Sara Tarp, medlem, Ann Rolander, suppleant, Hanne Brit Aagaard, kasserer og referent.

Afbud fra: Bodil Dickow.

Fremmødte: Cecilie Christensen + Kenny (kæreste), Helle Holck Cecilies (pleje)mor, Rie Von Wowern psykolog fra Skodsborg, Sarah Smietana pædagog fra Skodsborg, Gigi Axen + Daniel (kæreste), Jens Ole Clausen, Annette Clausen + Gudmund Nielsen, Rikke Struve + mand, Anja Dahlhoff, Mette Rønnov Holm og journalist fra LFS Anna Louise Stevnshøj.

1. Rie Von Wowern lod sig vælge som dirigent – TAK!
2. May Olofsson bød velkommen og introducerede såvel den nystartede forening som emnet, det handler om: FASD. Inger Thormann Holdt derefter et kort oplæg om sit møde med de små børn født med alkoholskader, som kom til Skodsborg, hvor hun var ansat som psykolog.
Kort præsentation af bestyrelsen.
3. Jens Ole Clausen, som sammen med Annette Clausen er plejeforældre for Gudmund Nielsen på 18 år, holdt et oplæg om de grundlæggende værdier, de har fundet ud af, er de bærende i arbejdet med et menneske, der lever med FASD: Tålmodighed – nye færdigheder skal indlæres over meget lang tid og gentages mange, mange gange. Kærlighed – at se Gudmund smile som svar på de uendelig mange smil og andet, som de har givet ham. Godt at gøre ting, man er god til! Det styrker og glæder at beskæftige sig med noget, som man synes er sjovt og som man kan finde ud af.
Derefter holdt Gigi Axen et oplæg om at leve med FASD: Det er en udfordring hver dag. Tingene skal gøres igen og igen. Hun bliver ude af sig selv, når der er krav, bliver meget ked af det og vil helst forsvinde, når det bliver for overvældende. Det er et stort problem, at sagsbehandlere ikke kender til og forstår FASD – de tror, at man kan klare meget mere, end man kan. Gigi har netop fået afslag på førtidspension efter 10 års ressourceforløb. Inger Thormann deltog i mødet og vil hjælpe med at anke afslaget. Gigi afslutter med at fortælle, at man som FASD-ramt meget let bliver ensom, fordi relationer er så svære. TAK TIL GIGI OG JENS OLE FOR JERES FINE OPLÆG!
4. Formandens beretning: May Olofsson fortalte om foreningens start, den stiftende generalforsamling den 26.11 2017 og de 4 bestyrelsesmøder, der er holdt. Disse har primært handlet om praktiske forhold: at få oprettet en bankkonto, at komme i gang med at få lavet en hjemmeside som forudsætninger for, at vi kan komme til det, det hele handler om: at oplyse, støtte de ramte med aktiviteter og give undervisning og supervision

til de professionelle. Vi har nu en bankkonto, og vi har indgået en aftale med en webmaster, som udarbejder foreningens hjemmeside.

5. Kassererens beretning ved Hanne Brit Aagaard : Kort, men godt: Dags dato er der indbetalt kr. 1440 på kontoen (svarende til 6 medlemmer) og der har været et udlæg på kr. 743.
6. Spørgsmål og forslag: Helle Holck: Hvordan får vi formidlet til sagsbehandlere og andre professionelle, hvad FASD er? Hanne: Vi vil gerne nedsætte en/flere grupper her, der vil arbejde med det vigtige spørgsmål. (Det blev dog ikke gjort.)
Annette Clausen: Hvad med at lave en mentorordning til støtte for de ramte og omsorgsgiverne?
Rikke Struve: Vil gerne stille sig til rådighed som mentor.
Gigi Axen: Der er brug for en ordning, hvor man kan kontakte 24/7.
Cecilie Christensen: Foreslår, at Folketinget vedtager en lov, der forbyder gravide kvinder at drikke alkohol/at kvinder der drikker forbydes at få børn. Det er virkelig hårdt at være os, siger Cecilie. Der burde være vuggestuer, børnehaver og skoler for børn, der lever med FASD. Det er så vigtigt at blive forstået.
Mette Holm foreslår, at vi rejser et borgerforslag, som skal foreslå, at der ved lov skal være etiketter på øl/vin/spiritusemballager. Mette og Hanne udarbejder et borgerforslag.
Marianne Glaffey tager kontakt til psykiater Henrik Rindom m.h.p. at skaffe adgang til viden om behandling.
Det foreslås, at vi kommer i Aftenshowet (DR1)og Lorry (TV2)og fortæller om problemer vedr FASD.
Journalisten fra LFS (Anna Louise Stevshøj)kan formidle kontakt til Aftenshowet (DR1) og Rikke Struve til Lorry (TV2).
Anja Dahlhoff foreslår arrangementer på uddannelsesinstitutioner, hvor hun gerne vil stille sine film til rådighed sammen med et foredrag.
Mette Holm: Kan formidling af viden om FASD ikke gøres til en del af sexualundervisningen i folkeskolen? Inger Thormann oplyser, at der er en folder rettet mod 7.-8.kl.’
Helle Holck: Det ville være godt med et netværk for plejefamilier.
Anja Dahlhoff m..fl: Linke mellem facebookside ”FASD – mennesker med medfødt alkoholskade” og ”Sårbare sjæle” samt hjemmesiden, når den kommer.
7. Kontingent: Et årligt kontingent på kr. 240 vedtages. Et medlemskab kan dække en enkelt person, en plejefamilie, et par. Gør gerne opmærksom i jeres netværk på foreningen, så vi kan få mange medlemmer!
8. Valg af medlem til bestyrelsen: Mette Rønno Holm stiller op – og hun vil gerne overtage kasserer-funktionen. Mette bliver valgt.
9. Valg af to revisorer: Sarah Smietana og Rikke Struve bliver valgt. TAK TIL JER ALLE TRE!
10. Evt.

Sarah Smietana: Hvor mange børn fødes der med FASD? May Olofsson: Det ved man ikke, mange børn diagnosticeres med andet – f.eks. ADHD, autisme, Asperger m.m. Det er vigtigt, at sundhedspersonalet – jordemødre, læger, neurologer m.fl. – skal have øget fokus

og opmærksomhed på FASD i deres udredning af hhv. børn, unge og voksne med særlige vanskeligheder.. Forebyggelsesarbejdet er særdeles vigtigt og afgørende. Alkohol er den største/hyppigste årsag til mental retardering. Læger/jordemødre bør orientere gravide ved de tidlige konsultationer om faren ved at indtage alkohol under svangerskabet. 50% af børn med FAS har desuden medfødte hjertefejl. May Olofsson er fortalere for at tvangstilbageholde gravide med alkoholmisbrug for at sikre fostrets sunde udvikling og hjælpe mor med at stoppe alkoholmisbruget. Dette sker i Norge og erfaringen er, at det lykkes ret godt, og at mødrene er taknemmelige over at få hjælp. Ingen mor ønsker at skade sit barn! Det er vigtigt at huske.

Inger Thormann og May Olofsson foreslår, at vi skal gøre Sundhedsstyrelsen opmærksom på at støtte op om den internationale FASD-dag den 9.9. Vores nye forening kan – også – bruges til at lægge pres på Sundhedsstyrelsen.

Tak til alle fremmødte for at være med til at søsætte FASD-foreningen – for en konstruktiv, positiv og energisk stemning, som vi vil gøre alt for at opretholde og øge!

Tak til dirigenten for at lede os roligt og sikkert gennem mødet!

Referent: Hanne Brit Aagaard