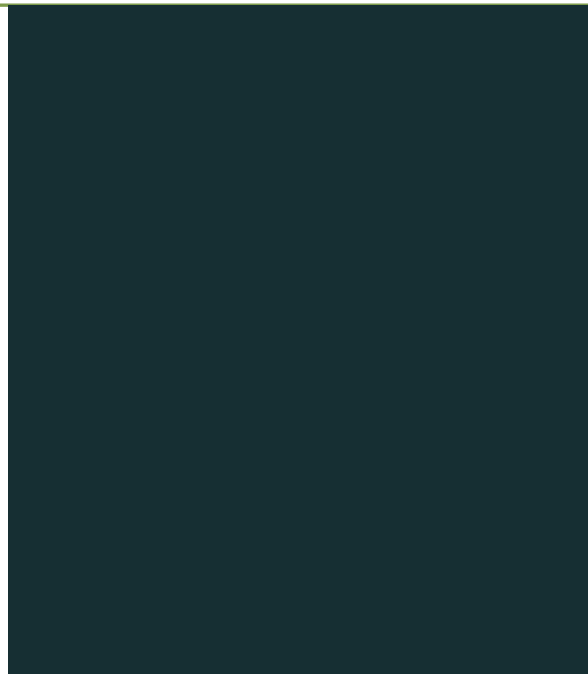




Landsformandens
beretning
april/juni 2020

Hovedbestyrelsen
20. juni 2020

Lone Møller

A solid teal horizontal bar located below the author's name.

INDHOLD

Forord

I. Indledning

II. Den handicappolitiske dagsorden

- **Overvågning – med på finansloven**
- **Evaluering af det specialiserede handicapområde**
- **Møderække med de handicappolitiske ordførere**
- Sundhedsområdet
 - Regionale ambulatorier til voksne med CP
- **Øvrige sundhedspolitiske prioriteringer**
 - **Screeningsprogrammerne til forebyggelse af kræft**
 - **Årlige sundhedstjek**
- Uddannelsesområdet
 - Folkeskolen
 - Ungdomsuddannelse
 - Særligt tilrettelagt Ungdomsuddannelse (STU)
- Forløbsbeskrivelse for børn og unge med komplekse følger af cerebral parese
- Analyse af vilkårene under særfor sorgen

III. Den foreningspolitiske dagsorden

- De nye ungetilbud
- Østerskoven og Jonstrupvang
- Foreningens struktur
- Svømmeklubberne
- Familiedag hos Elsass flyttede i 2019 til Jylland
- Helene Elsass Prisen
- Samarbejdet i CP Norden
- Ulandsarbejde - Uganda

IV. CP Danmark under coronakrisen

V. Kommunikation

- Medlemsmagasinet CP INDBLIK
- Hjemmesiden cpdanmark.dk
- Nyhedsbrev
- Facebook – og andre sociale medier
- Pressearbejde
- Kurser

VI. Kredsene

- Kraftig opfordring til at bruge de eksterne tilskudsmuligheder
- Medieovervågning til kredsene og tillidsfolk
- Kvartalsvis nyhedsbrev til kredsene

VII. CP Ung

VIII. Administration

- Dokumenthåndteringssystem

Forord

Denne beretning er skrevet op til det planlagte hovedbestyrelsesmøde i slutningen af april. Det betyder, at beretningen lige præcist var færdig skrevet, da coronakrisen brød løs og vendte op og ned på alting. Sekretariatet blev sendt hjem, vores planlagte HB-møde i april blev udskudt og en lang række andre aktiviteter og møder blev aflyst.

Vi har valgt, at den beretning, som nu fremsendes til hovedbestyrelsen, er den "oprindelige" beretning, sådan som den var skrevet og planlagt op til mødet i april, men opdateret med enkelte nye informationer om de løbende sager, som er kommet i perioden fra slut marts til nu. Det er ikke meget, da coronakrisen fra den 11. marts og frem stort set har overtrumpet alle andre dagsordner.

Derfor har vi også valgt at supplere beretningen med et særskilt afsnit om coronakrisen og de opgaver og initiativer foreningen har arbejdet med i de små tre måneder, der er gået siden coronakrisen brød ud, så hovedbestyrelsen kan få en førstehåndsindsigt i foreningens arbejde i den meget besynderlige periode, vi netop nu gennemlever.

Taastrup, den 27. maj 2020

I: Indledning

Mens jeg sidder at skriver dette – min sidste formandsberetning til HB – er sekretariatet lukket ned og medarbejderne sendt hjem på hjemmearbejde som følge af den aktuelle coronakrise. Betjeningen af medlemmer fortsætter ufortrødent, men nu blot hjemme fra medarbejdernes stuer. Lige nu er alt fokus på at sikre, at medlemmerne får den bedst mulige information i denne usikre og omskiftelige situation - og ikke mindst at svar på de mange helt konkrete spørgsmål, der rejser sig.

Det er unægtelig et noget særpræget og dystert bagtæppe at skulle gøre status over godt 10 år som formand for denne helt fantastiske forening. Men det har været et privilegium - og jeg har nydt hvert eneste øjeblik, siden jeg "kom på prøve".

Foreningen har på de ti år udviklet sig fra en relativ upåagtet spiller på den handicappolitiske scene til i dag at være en af de vigtige og tydeligste stemmer i det handicappolitiske kor.

Vi har styrket og udbygget vores politiske kommunikation og vores kommunikation med medlemmerne – ikke mindst via de sociale medier, digitale nyhedsbreve og andre elektroniske platforme. Og vi har transformeret bladet Spastikeren til CP INDBLIK, hvor vi formidler velskrevet og relevant 360 graders viden om livet med CP – og lige så vigtigt giver vores medlemmer en fast tilknytning til foreningsfællesskabet.

Vi har udviklet og styrket vores kursvirkksomhed – ikke bare som en vigtig kanal for formidling af viden om CP, men også som et mødested, hvor erfaringer udveksles og venskaber opstår. Og så har vi heldigvis kunnet fastholde og udbygge vores individuelle social- og psykologfaglige rådgivning. For rigtig mange medlemmer er lige akkurat den konkrete, individuelle rådgivning i egen sag, det afgørende for medlemsskabet i foreningen. Det hører vi igen og igen. Men god rådgivning er ikke kun den faglige rådgivning, men også den hverdagsvenlighed, man møder, når man ringer til sekretariatet eller kontakter medlemsservice.

Der er så ufattelig meget at være stolt over. Men mest stolt er jeg over, at det lykkedes at tage beslutningen om at skifte navn. Det var en utrolig svær og indgribende beslutning. Men jeg tror alle – uanset, hvor man stod, da vi traf beslutningen – er enige om, at det var den rigtige beslutning. Da vi valgte at blive til CP Danmark kom foreningen på omgangshøjde med vores medlemmer, som ikke vil være spastikere, men er mennesker med cerebral parese.

Jeg er helt med på, at vi stadig har et stykke vej at gå, før vi er i mål med navneskiftet. Men det er meget opmuntrende at se, hvordan rigtig mange aviser i dag skriver "cerebral parese – det der tidligere blev kaldt spastisk lammelse". Det er simpelthen lykkedes at få medierne til at adoptere benævnelsen cerebral parese. Det er et stort skridt i den rigtige retning.

Der er meget at være stolt over, når jeg ser tilbage på foreningen i det årti, jeg har fået lov til at være formand. Men der er også så rigtig meget at være stolt over, når man blot ser tilbage på beretningsperioden.

Jeg synes først og fremmest, der er grund til at glædes over, hvor langt vi er nået i sagen om overvågning. Vi har kæmpet og sloges for at sikre, at de familier, som er i den svære og ofte ulykkelige situation, at deres voksne barn har behov for overvågning døgnet rundt, ikke tvinges til at anbringe barnet i døgninstitution, fordi de ikke kan få hjælp til overvågning i hjemmet. Jeg ved vi ikke kommer helt i mål. En del vil blive skuffede, fordi målgruppen ikke bliver så bred, som vi vil

have den. Men takket være vores indsats lykkedes det at få kæmpet 60 mio. årligt til overvågning ind på finansloven. Det gør man ikke sovende – og jeg er helt sikker på, at vi heller ikke vil se sovende til, når finanslovsaftalen skal omsættes til konkret lovgivning.

Jeg synes også, der er grund til at hæfte sig ved Jonstrupvang. Det er så utrolig vigtigt, at der findes gode og højt specialiserede tilbud til de af vores medlemmer, som har de mest komplekse problemer. Det er vigtigt for dem, der bor der, men det er også vigtigt for alle de andre borgere med CP, som får glæde af den erfaring, der opbygges og den viden, der skabes på Jonstrupvang. At skabe et nyt Jonstrupvang er en kæmpe opgave med en utrolig kompleksitet. Jeg hæfter mig glad ved, at Elsassfonden har meldt sig på banen og at vi bidrager med det, vi kan. Men botilbud til voksne med CP er ikke en privat opgave. Derfor er det afgørende for projektets succes, at den ansvarlige myndighed – regionen – også er med og forpligter sig økonomisk.

Det har været en fornøjelse og et privilegium at være med. Tak.



II: Den handicappolitiske dagsorden

En meget stor del af den handicappolitiske dagsorden, har siden denne beretningsperiodes start i april 2019 være præget af først folketingsvalget og dernæst dannelsen af en ny regering.

Foreningen var – både centralt og lokalt, som det er beskrevet i afsnittet om kommunikation og presse - særdeles aktive i valgkampen. Det lykkedes over forventning at få placeret vores tre politiske hovedtemaer: BPA, arbejde/uddannelse og sundhed, højt på dagsordenen. Ikke færre end 32 gange fik vi offentliggjort et af vores tre debatindlæg i forskellige medier, ligesom vi løbende havde kontakt til de politiske partier for at påvirke deres politiske prioriteringer i valgkampen.

Og for første gang i meget lang tid havde vi en oplevelse af, at handicappolitikken var en synlig og til tider betydningsfuld del af valgkampen. En række partier spillede ind med handicappolitiske initiativer eller egentlige handicappolitiske programmer. Og da valget var overstået og regeringen dannet, indgik der i det forståelsespapir, som er grundlag for den nye socialdemokratiske regering og dens parlamentariske støtte, et væsentligt afsnit om handicappolitik.

Både regeringen, dens støttepartier og dele af oppositionen har efterfølgende gjort sig betydelige anstrengelser for at holde fast i den handicappolitiske dagsorden – og vi har en minister, som meget aktivt har talt handicapområdet op.

Da Satspuljen (også kaldet den sociale finanslov) er afskaffet i sin gamle form – og nu alene består som en relativt lille udviklingspulje – så skal de fremtidige handicappolitiske kampe tages i forbindelse med selve finansloven. Det stiller andre krav til handicapbevægelsen – og det stiller nye og skærpede krav til os som interesseorganisation. Det er bestemt ikke blevet lettere at få handicappolitiske fremskridt på dagsordenen og finansieret.

Derfor er der også ekstra meget grund til at være stolte over, at lige præcis en af vores absolutte mærkesager – overvågning til hjemmeboende voksne børn – var det eneste handicappolitiske tema, som kom med på finansloven (se nedenfor).

Derudover indeholder finansloven en tekst om den evaluering af det specialiserede handicapområde, som den nuværende regering og dens støttepartier lovede i valgkampen.

Det er forventningen, at netop evalueringen af det specialiserede handicapområde, vil komme til at fylde rigtig meget i den kommende politiske sæson. Derfor har vi også – sammen med bl.a. Danske Handicaporganisationer (DH) og Landsforeningen LEV – i efteråret brugt en del tid på interne møder og møder med ordførere om ønsker og forventninger til evalueringen.

Overvågning – med på finansloven

Som nævnt, så har finanslovsforhandlingerne i år fået en ny af helt central rolle for handicapområdet. Det er nemlig første år, hvor vi ikke har nogen satspulje. Derfor skal de handicappolitiske ønsker vi har forhandles direkte ind på finansloven – ikke ”bare” ind i satspuljen. Det er en ny udfordring til vores interessepolitiske arbejde.

I november kunne jeg orientere om, hvordan foreningen arbejder intensivt for at få vores mærkesag om ”overvågning” kæmpet ind i forhandlingerne om den kommende finanslov.

Overvågning betyder i denne sammenhæng at kunne få døgnhjælp til overvågning af sit barn i hjemmet. Forældre til voksne børn over 18 år har tidligere kunnet få hjælp til at passe deres barn hjemme – også hvis hjælpen omfattede hjælp til overvågning, dvs. hjælp til blot at holde øje med den unge fx under søvn. Men den mulighed blev lukket, da en landsretsdom i maj 2015 konstaterede, at kommunerne ikke – som det ellers var praksis - har hjemmel til at yde overvågning efter servicelovens §95.

Og det lykkedes at få overvågning med i finansloven. Der er i finansloven for 2020 afsat 30 mio. til at genindføre en hjemmel til overvågning – og fra 2021 og frem, er der afsat 60 mio.

Det er en rigtig stor handicappolitisk sejr for foreningen. Men desværre vokser træerne sjældent helt ind i himmelen – det gælder også her. Den ordning, der er aftalt, er ikke lige så god, som vi havde ønsket og håbet. Den største bekymring er, at overvågningsordningen vil blive aldersbegrænset, så ordningen kun vil gælde unge i alderen 18 til 23 år - eller måske 25 år. Vi har været i tæt dialog med både ministeren og en række ordførere for at få den bedst tænkelige ordning for det afsatte beløb.

Forhandlingerne om udmøntning af finanslovsaftalen gik i fuldstændig dvale, da coronakrisen ramte Danmark. Men umiddelbart op til Kr. Himmelfart i slutningen af maj sendte socialministeren et lovforslag om overvågning i høring – med en høringsfrist på én uge.

Som vi desværre havde fornemmet under vejs i processen, så lever lovforslaget ikke op til vores ønsker. Ordningen kommer desværre kun til at gælde unge i alderen 18 - 23 år og der kan kun bevilges overvågningshjælp i nattetimerne. Heldigvis er der kommet en dispensationsmulighed, så ordningen kan udstrækkes i yderligere to år, hvis den unge har en livstruende lidelse, som gør overlevelsesprognosen dårlig.

Vi er selvfølgelig glade for, at der nu endelig er slået hul i isen. Men betragter kun det foreliggende som et første skridt. Det bedste vi kunne opnå nu, men vi er langt fra i mål. Efter vores opfattelse kan de 60 mio., der er afsat på finansloven række til en langt bredere ordning. Heldigvis er det lykkedes at få aftalt, at lovforslaget skal evalueres om 1-1½ år, så det bliver klarlagt om pengene er brugt – eller om der er basis for en udvidelse af ordningen. Så der er fortsat en kamp, der skal kæmpes.

Forhandlingerne

Du retweetede



Jakob Sølvhøj @Jako... · 5d

Unge med handicap skal ikke tvinges på døgninstitution, fordi de ikke kan få støtte til døgnovervågning i hjemmet. Der må findes en løsning ved finanslovsforhandlingerne.

[#dkpol](#)



Fortvivlet mor til handicappet datt...
bt.dk



6



22



Evaluering af det specialiserede handicapområde

I foråret og langt ind i sommerens valgkamp, var en reform af sundhedsområdet og en mulig nedlæggelse af regionerne et af de varmeste politiske emner. I den diskussion overså mange imidlertid, at en nedlæggelse af regionerne ville få omfattende konsekvenser for de mange højt specialiserede tilbud til mennesker med handicap, som drives af regionerne – bl.a. Jonstrupvang og Neurocenter Østerskoven. Vi - og mange andre med os – protesterede voldsomt mod de konsekvenser en kommunalisering af de hidtidige regionale tilbud kunne få for kvaliteten af de mest specialiserede tilbud til vores medlemmer.

Resultatet blev, at den nuværende regering og dens støttepartier har bebudet en omfattende og grundlæggende evaluering af hele handicapområdet med henblik på en vurdering af, om den nuværende opgavevaretagelse mellem regioner og kommuner er den rigtige.

CP Danmark har hen over efteråret deltaget i en række interne drøftelser og drøftelser med ministeriet og de politiske partier om indholdet i en sådan evaluering. Og vores input til evalueringen indeholder fire punkter:

1: Udarbejde en specialeplan

- Ansvar for de mest specialiserede opgaver og målgrupper skal fordeles mellem regionerne, så det er tydeligt, hvem der har ansvaret for højt specialiserede tilbud til hvilke målgrupper. Fx regionhovedstaden for CP-området.

2: Hvordan formidler vi højt specialiseret viden ud til disse målgrupper?

- Det er vigtigt, at alle har adgang til den bedste og mest specialiserede viden inden for området. Derfor er det helt afgørende, at den bedste viden kommer ud til børn, unge og voksne med CP og deres pårørende – uanset hvor de bor. Derfor skal der skabes en ny struktur for, hvordan man distribuerer viden rundt i landet. Borgerne skal ikke flytte efter de gode tilbud. De gode tilbud skal komme til borgeren. Et oplagt eksempel er indsatsen vedr. alternativ kommunikation, som i dag ikke fungerer godt nok.

3: Finansieringsreform

- Finansieringen af højt specialiserede, komplekse og/eller dyre handicapsager skal udformes, så kommunerne ikke har et økonomisk incitament til at vælge den billigste løsning. Det kunne fx være en model, hvor udgifter over et bestemt beløb betales af en pulje (det kan være en pulje af statsmidler eller en pulje, som kommunerne selv finansierer ud af bloktilskuddet).

4: Hvordan sikrer vi kvaliteten i den store opgaveportefølje, som fortsat er kommunal?

- Kommunerne vil og skal stadig have hovedansvaret på handicapområdet. Derfor skal kommunerne blive bedre til at løse den opgave, de har.
En del af løsningen er en finansieringsreform, som ikke straffer kommunerne for at vælge den rigtige løsning. Det er også en del af løsningen at sikre kommunerne

nem og gratis adgang til den bedste viden på området – og sikre, at de bruger den viden. Det kan sikres ved at give borgeren mulighed for at få prøvet kommunernes visitation ved en "second opinion"

- Kommunerne skal have flere penge til at løse de opgaver, de pålægges på handicapområdet. Handicapområdet har i årevis været underfinansieret i forhold til væksten i antallet af handicappede borgere.

Det er de fire punkter, vi som forening har spillet ind i drøftelsen omkring evalueringen. Der er endnu ikke offentliggjort et kommissorium for evalueringen – og også her betyder den aktuelle coronakrise desværre, at alle initiativer er sat på hold. Det kan heller ikke afvises, at coronakrisen vil få afgørende betydning for de (økonomiske) rammer, evalueringen vil få mulighed for at udfolde sig inden for.

Vi vil følge det her tæt – og vi vil i det omfang, vi får muligheden involvere os alt det, vi kan for at få størst mulig indflydelse på evalueringen. Det kan blive de vigtigste handicappolitiske initiativer siden kommunalreformen i 2006.

Det var vores klare opfattelse, at evalueringen på nuværende tidspunkt ville være i fuld gang, men også det arbejde er sat på pause af coronakrisen. Vi forventer dog, at kommissoriet for evalueringen meget snart offentliggøres, så arbejdet kan komme i gang – og behovet har aldrig været større.

Møderække med de handicappolitiske ordførere

Vi har kontinuerligt og løbende haft kontakt til de relevante ordførere i forbindelse med finanslovsforhandlingen, overvågningssagen og den netop nævnte evaluering af det specialiserede handicapområde.

Men efter valget har alle partigrupperne i Folketinget konstitueret sig og fordelt ordførerskaber på ny. Derfor har vores formandskab – Lone Møller og Mads Witt Demant – været på rundtur til stort set samtlige nye handicap- og socialordførere. Rundturen startede i oktober og vi har hen over efteråret haft møder med Enhedslisten, Dansk Folkeparti, SF, Socialdemokratiet, Venstre og De Konservative.

På møderne drøfter vi de aktuelle temaer og mærkesager, som vi gerne ser ordførerne gå videre med i den politiske proces. Evalueringen af det specialiserede handicapområde har naturligvis fyldt meget, lige som overvågning også har været et vigtigt tema. Der ud over har vi drøftet: BPA, Den særligt tilrettelagte ungdomsuddannelse (STU) og indsatsen over for voksne med CP

Karina Adsbøl

20.11.2019 >

SV: Tak for i går og ...



Selv tak, ja det har vi, men har så mange, at jeg ikke har styr på d...

Sundhedsområdet

Sundhedsområdet er et af foreningens højest prioriterede områder. De tilbud, borgere med CP får i det danske sundhedsvæsen, er på lange strækninger ikke god nok. Derfor har vi hen over året – og fortsættende ind i 2020 igangsat en række sundhedspolitiske initiativer, som vi skal arbejde for at få sat på den politiske dagsorden.

Regionale ambulatorier til voksne med CP

Vores helt centrale politiske prioritering i den kommende politiske sæson bliver at få sat ambulatorier for voksne med CP på den politiske dagsorden. Vi ønsker, at der på et hospital i hver region oprettet et tværfagligt sammensat ambulatorium for voksne med CP.

Det bliver bare tydeligere og tydeligere, at sundhedstilbuddet til voksne med CP er helt utilstrækkeligt. Både Lone Møller, en række kredsformænd og Mogens Wiederholt har skrevet om udfordringerne og beskrevet behovet i CP INDBLIK og i en række debatindlæg i lokale og landsdækkende medier.

Lone Møller har bedt om og fået et møde med sundhedsminister Magnus Heunicke (som ikke har været afholdt endnu), ligesom vi har haft møder med Danske Regioner og del af de sundhedspolitiske ordførere.

Det er imidlertid vigtigt for det videre arbejde, at vi får præciseret og konkretiseret vores ønsker til indholdet i et sundhedstilbud til voksne med CP. Vi har derfor taget initiativ til at nedsætte en lille arbejdsgruppe af læger, som arbejder med CP-området. Arbejdsgruppen skal hjælpe os med at kvalificere vores ønsker til indholdet i et voksentilbud. Samtidig har vi aftalt en praktikperiode med den tidligere sundhedspolitiske medarbejder i Det Centrale Handicapråd. Hun vil i en periode på seks uger ligeledes hjælpe os med at få konkretiseret vores ønsker til tilbuddet.

Der har været afholdt et møde i arbejdsgruppen og det var oprindeligt planlagt, at praktikforløbet skulle ligge i sidste del af april. Pga. den aktuelle coronakrise bliver forløbet udsat, ligesom de aftalte møder med Danske Regioner og sundhedsministeren er udsat/aflyst.

Vi ønsker ambulatorier for voksne med cerebral parese



Cerebral parese (CP) er ikke en barnesygdom. Selv om CP er en medfødt stationær skade og ikke en fremadskridende lidelse i traditionel forstand, så ændrer det ikke ved, at stort set alle voksne og

ældre med cerebral parese over tid oplever en markant forværring af deres tilstand.

De oplever, at deres fysiske funktionsniveau ændrer sig dramatisk: trinnet op i toget bliver pludselig meget sværere, muskelspændingerne bliver værre, balancen driller. Også de kognitive færdigheder forfalder: det bliver sværere at overskue situationer, smerterne tager til, man bliver mentalt udmattet, får ondt i livet eller måske en egentlig depression.

Som alle andre går mennesker med CP til deres praktiserende læge, når helbredet slår knuder. Men den praktiserende læge har typisk meget lidt at byde ind med. For mange ender det med en besked om, at sådan er livet

med CP, så lær at leve med det. Eller som det ansvarlige menneske den praktiserende læge er, forsøger han/hun at henvise videre til en specialist. Men der findes ikke noget speciale i cerebral parese eller en eller anden specialafdeling på hospitalet, der kan henvises til.

For rigtig mange voksne med CP er det starten på en arkenvandring fra ekspert til ekspert, der undersøger patienten for lige præcis den lille prik, som den pågældende er ekspert på. Er der ingen fejl her, så sendes patienten hjem eller videre til næste ekspert.

Resultatet er, at der ikke tages hånd om de ofte sammensatte og komplekse senfølger af CP. Mange må derfor tåle en langt ringere livskvalitet end nødvendigt. Sådan behøver det ikke at være. Vi ved, at der findes hjælp i form af medicinsk behandling, træning og hjælp til indsigt, viden og mestring af ens egne fysiske og kognitive udfordringer og begrænsninger. Men den viden kommer ikke frem til de, der har behov for hjælpen, fordi der ikke findes et samlet tværfagligt sundhedstilbud til voksne med cerebral parese.

På børneområdet findes der ambulatorier, som følger børn med CP - i princippet - frem til de fylder 18 år. Hvorfor findes der ikke et tilsvarende tilbud til voksne? Der er behov for en specialiseret og tværdisciplinær sundhedsfaglig indsats, som sikrer, at mennesker med cerebral parese løbende og regelmæssigt tilses af specialister. Derfor vil CP Danmark have regionale ambulatorier for voksne med CP.

Sone Møller
Lone Møller
Landsformand

På børneområdet findes der ambulatorier, som følger børn med CP - i princippet - frem til de fylder 18 år. Hvorfor findes der ikke et tilsvarende tilbud til voksne?

Øvrige sundhedspolitiske prioriteringer

På vores rundtur til ministeren, regionerne og de sundhedspolitiske ordførere vil vi – ud over ambulatorierne – præsentere vores øvrige sundhedspolitiske prioriteringer.

Screeningsprogrammerne til forebyggelse af kræft

Undersøgelser dokumenterer, at mennesker med cerebral parese ikke deltager i screeningsprogrammet for livmoderhalskræft i tilnærmelsesvist samme omfang som befolkningen i øvrigt.

Det er vores antagelse, at de problemer, vi har set dokumenteret for deltagelsen i livmoderhalskræftundersøgelserne også kan gøre sig gældende på de øvrige screeningsområder: tarm- og brystkræft.

Vi har i samarbejde med Statens Institut for Folkesundhed beskrevet et forskningsprojekt, som skal kortlægge kvinder med cerebral pareses deltagelse i screening for brystkræft. Vi har foreløbig fået støtte med 300.000 fra Helsefonden, men mangler fortsat 300.000, før vi har den fulde finansiering. Vi har imidlertid fået oplyst, at Statens Institut for Folkesundhed har fået til opgave at lave to undersøgelser om handicappedes sundhed på vegne af Sundhedsministeriet. Statens Institut for Folkesundhed har i den forbindelse oplyst, at de formentlig vil kunne kombinere vores undersøgelse med undersøgelserne for Sundhedsministeriet. Vi har derfor søgt Helsefonden om at måtte anvende bevillingen fra dem i det samlede projekt.

Årlige sundhedstjek

En række kommuner har som led i et satspuljeprojekt gennemført forsøg med regelmæssige årlige sundhedstjek hos borgere med handicap, som enten bor for sig selv med omfattende hjælp eller bor på døgninstitution. Erfaringerne fra projektet er meget positive – og der rapporteres om, at der opdages enkelte meget alvorlige udiagnosticerede lidelser og rigtig mange mindre lidelser - som ved tidlig indsats - kan forebygge udvikling af meget alvorlige sygdomme.

CP Danmark arbejder derfor sammen med en række andre organisationer i et sundhedsnetværk om at få indført obligatoriske og landsdækkende årlige sundhedstjek hos borgere med handicap, som enten bor for sig selv med omfattende hjælp eller bor på døgninstitution.

Aktuelt ser det ud til, at der er rigtig meget skred i sagen. Regionerne har meldt politisk ud, at de vil indføre sundhedstjek på deres institutioner.

Sundhedstjek indgår lige nu i overenskomstforhandlingerne mellem regionerne og de praktiserende læger – og der er aftalt møder mellem vores lille sundhedsnetværk, Danske Regioner og embedsmænd i Sundhedsministeriet. Møderne er lige nu sat på pause, men vi forventer, at de genoptages, når det igen bliver muligt at planlægge møder med sundhedsmyndighederne om andet end corona.

Uddannelsesområdet

Folkeskolen

Uddannelsesområdet er altid et fokusområde for CP Danmark. Det er vores forventning, at den nye undervisningsminister Pernille Rosenkrantz-Theil vil iværksætte en eller anden form for evaluering/servicetjek på inklusionsprocessen. Det blev understreget, da ministeren valgte at gøre netop inklusion til tema af årets Sorø-møde, som blev afviklet i februar.

Der er bred tilslutning til det grundlæggende inklusionsprojekt, men der er også en åbenbar erkendelse af, at der er store områder i implementeringen af inklusionen, som ikke fungerer. Alt for mange elever mistrives, skoleværing bliver et stadig større problem og lærernes opbakning til projektet er vigende. Derfor er der behov for at gentænke inklusionsprojektet. Vi vil selvfølgelig melde os ind i den proces, hvis muligheden byder sig.

Ungdomsuddannelse

Hvor der på folkeskoleområdet er behov for at gentænke inklusionsprocesser, så er der på ungdomsuddannelsesområdet nok snare tale om overhovedet at tænke i inklusion. Gennem mange år har ungdomsuddannelsesområdet fået lov til at køre inklusionsmæssigt frihjul. Og det fornægter sig heller ikke i statistikkerne. Fra den socialpolitiske redegørelse, som Astrid Krag offentliggjorde i januar ved vi, at kun 38 % af unge med handicap gennemfører en ordinær ungdomsuddannelse, mens det samme tal er ca. 80 % for unge uden handicap. Der er med andre ord et kæmpe efterslæb - og det gælder både de studierettede ungdomsuddannelser og erhvervsuddannelserne. Fleksibiliteten og dermed muligheden for at tilpasse uddannelserne efter den unge handicappedes særlige behov er slet og ret for lille.

Den social politiske redegørelse viser der ud over, at STU spiller en kolossal rolle som uddannelsestilbud på handicapområdet. Hele 20 % af unge med et handicap benytter sig af STU.

STU - Den Særligt Tilrettelagte Ungdomsuddannelse. Stor politisk velvilje.

Det er derfor med god grund, at vi har et betydeligt fokus på lige netop STU. En stor gruppe unge med handicap – og en meget stor gruppe unge med CP - benytter STU, som deres vej til en ungdomsuddannelse.

Derfor har vi også fulgt evalueringen og opfølgningen på evalueringen af STU meget tæt. Evalueringen af STU er generelt positiv. Og det er også vores oplevelse, at mange unge med CP har stor glæde af STU. Men der er også huller i osten. Derfor har vi, som tidligere nævnt – i tæt samarbejde med STU-alliancen – udpeget en række områder, hvor evalueringen peger på forbedringsmuligheder.

Det er først og fremmest: visitationen og de unges egen indflydelse på skolevalg, det er kvaliteten i det enkelte uddannelsestilbud, det er overgangen fra STU til livet efter STU og så er det muligheden for at tage en overbygningsuddannelse på STU.

De fire områder har vi dyrket intensivt sammen med STU-alliancen. Vi har således været på runde til samtlige uddannelsesordførere og i februar lykkedes det at få et møde med ministeren.

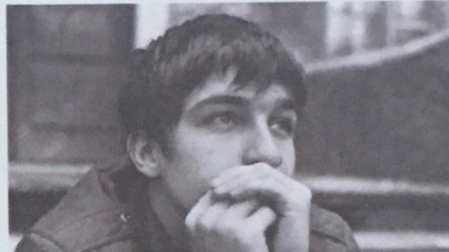
Opfattelsen er, at der er en meget stor politisk velvilje til at få løst de udfordringer, STU-uddannelsen står med, med udgangspunkt i de fire temaer, STU-alliancen har peget på. Der er derfor inviteret til en videre proces, hvor alliancen mødes med både ordførere og ministeriets embedsværk på de konkrete udfordringer. Ministeren inviterede ligeledes til en bredere drøftelse af, hvordan man i øvrigt kan bidrage til en bedre livskvalitet for de unge, som har taget en STU, men ikke nødvendigvis glider ind i mere uddannelse og ud på arbejdsmarkedet. Vi har en gruppe unge med handicap, som meget let får et ensomt liv på kanten af normalsamfundet. Hvad kan vi gøre for dem? Det er selvfølgelig en proces, vi som foreningen meget gerne bidrager til.

I forbindelse med rundturen til ordførerne, er der udarbejdet en lille folder, som beskriver de udfordringer med STU, vi ser.

STU ALLIANCENS HOVEDBUDSKABER / EFTERÅR 2019

SÆRLIG TILRETTELÆGT UNGDOMSUDDANNELSE

- en uddannelse vi skal værne særligt om



Forløbsbeskrivelse for børn og unge med cerebral parese

Som mange af jer husker helt tilbage fra sidste landsmøde, så har der længe været en "Forløbsbeskrivelse for børn og unge med cerebral parese" på vej. Og den er endelig kommet.

Forløbsbeskrivelsen skal guide og vejlede kommuner, regioner, botilbud og andre, som har ansvaret for, at børn og unge med svær CP får de bedst mulige tilbud. En forløbsbeskrivelse er en overordnet beskrivelse af et samlet og koordineret forløb for de mest komplekse handicap. Forløbsbeskrivelsen beskriver faglige metoder, konkrete tilbud, god indsats og hensigtsmæssige forløb.

Forløbsbeskrivelsen er ikke en facitliste eller en ufravigelig standard, som kommunerne og andre skal følge. Forløbsbeskrivelsen er en guideline – et sæt retningslinjer, som de forskellige aktører skal hente inspiration i.

Forløbsbeskrivelsen er indfrielse af et længe næret ønske fra foreningen.

Og nu er forløbsbeskrivelsen så endelig kommet. Vi har i sekretariatet udarbejdet en lidt mere omfattende kommunikationsplan, hvor vi systematisk vil arbejde med at udbrede kendskabet om forløbsbeskrivelsen til forældre til børn med CP. Vi har bl.a. lavet en "Pixi-udgave" af forløbsbeskrivelsen, som ligger på hjemmesiden, den indgår i vores nye forældrepakker, som ligger ude på børneambulatorierne, vi har skrevet direkte til de medlemmer, som er forældre og der kommer noget video etc.

Selv om forløbsbeskrivelsen formelt set er skrevet til professionelle og fagfolk i systemet, så er det også et rigtig godt redskab til forældre i deres dialog med kommunen om, hvad der er det gode og rigtige tilbud til deres barn. Derfor skal forløbsbeskrivelsen ud til alle vores forældre.

Benjamin fra sekretariatet deltager desuden i Socialstyrelsens arbejdsgruppe til spredning af forløbsbeskrivelsen.

Analyse af vilkårene under særforsorgen

Som en af sine allerførste embedshandlinger gav statsminister Mette Frederiksen – på vegne af det danske samfund – en undskyldning til Godhavnsdrengene, for den behandling de var blevet udsat for, mens de var anbragt på offentlige børnehjem i 1960'erne.

Efterfølgende har både statsministeren og socialminister Astrid Krag tilkendegivet, at det kunne komme på tale at give lignende undskyldninger til andre grupper, som har været udsat for overgreb, mens de var under omsorg fra staten.

Det resulterede i, at Astrid Krag i januar indkaldt en række organisationer – herunder CP Danmark – til en første drøftelse af et kommissorium for en undersøgelse af forholdene i særforsorgen fra 1930 frem til særforsorgens nedlæggelse i 1980. Ud af mødet kom et kommissorium, som vi har haft til kommentering. Og ministeren har nu bedt Forsorgsmuseet i Svendborg om at forestå en analyse af forholdene under særforsorgen. Forsorgsmuseet i Svendborg har en omfattende forskningsafdeling og forestod også analysen i sagen om Godhavnsdrengene.

CP Danmark er inviteret ind i følgegruppen til analysen, som forventes at ligge færdig i løbet af 2021.

III: Den foreningspolitiske dagsorden

Som allerede nævnt i min indledning, så har der selvsagt også i perioden siden HB-mødet i april været fokus på implementeringen af foreningens nye navn.

Men vi har desværre ikke kunnet være lige så ambitiøse i vores eksterne offentlige kommunikation, som i den interne kommunikation. Fratrædelsen af den medarbejder, som var afsat til kommunikationen om navneændringen og beslutningen om ikke at genbesætte stillingen, har selvsagt kunne mærkes på de ressourcer, vi har kunnet sætte ind. Vi arbejder fortsat med en plan for en mere ekstern kommunikation med udgangspunkt i navneændringen. Men den tid, der er gået siden navneændringen, betyder, at vi er nødsaget til at gentænke både indhold og form i den kommunikation, vi går ud med. Det arbejder vi med lige nu.

Vi har dog besluttet, at vi – i morsætning til vores normale praksis – annoncerer i et tillæg til Jyllands Posten, som handler specifikt om handicap. Her benytter vi lejligheden til at få synliggjort vores logo og nye navn for en stor ekstern målgruppe.

De nye ungetilbud

Vi har som en konsekvens af de personalemæssige omorganiseringer, vi har været igennem i sekretariatet måttet gentænke dele af vores ungeindsats. Vi har sat ung-til-ung-linjen på pause. Dels fordi antallet af henvendelser ikke var stort, dels fordi vi ikke kunne finde tilstrækkeligt med ressourcer til at skalere det op til det niveau, som er nødvendigt, hvis det skal kunne bære.

I stedet samlede vi den gruppe unge - 15-18 personer, fordelt over hele landet, som har tilkendegivet interesse i vores ungearbejde, til en weekend på Dronningens Ferieby. Her arbejdede vi weekenden igennem med at udvikle nye initiativer, som kan styrke foreningens profil over for unge. I forbindelse med en række møder i efteråret og senest i februar, har vi fået aftalt, hvordan de nye ungeinitiativer og den nye bestyrelse i CP Ung kan komme til at spille sammen.

Det betyder alt i alt, at vi står med et meget stærkt hold i vores ungearbejde.

Vi har igangsat en ny Instagramprofil, hvor unge med CP på skift poster billeder af deres hverdag og de sjove, udfordrende og vilde ting, de måtte opleve i løbet af dagen. Det har nu kørt siden august og fungerer rigtig godt. På sigt håber vi at kunne udvikle chat-funktionen i Instagram, så den kan erstatte Ung-til-ung-linjen. Der udover er der nedsat en aktivitetsgruppe, som skal udvikle nye initiativer og tilbud til vores unge medlemmer. Foreløbig har gruppen arrangeret 2-3 brætspilsaftner i hhv. København og Aarhus. Mere kommer til.

Alle aktiviteterne er en del af CP Ung, men fungerer relativt autonomt i forhold til CP Ungs bestyrelse. Mia er tovholdet på aktiviteten i sekretariatet.

Desværre har ungeaktiviteterne og CP Ung også være hårdt ramt af aflysninger på grund af den aktuelle coronakrise. Vi håber selvfølgelig, det er midlertidigt og forbigående, så vi snarest muligt kan få genstartet aktiviteterne.

**ungmedcp**

Aarhus, Denmark



Synes godt om fra
caecilienisbeth og 42 andre

ungmedcp ER DU UNG MED CP OG
KUNNE DU TÆNKE DIG AT DELE LIDT
OM DIN HVERDAG? 🤗

Østerskoven og Jonstrupvang

Det er en udfordring, at vi som forening står som ejere af to så store bygningsmasser som Østerskoven og Jonstrupvang. Det er selv på relativt kort sigt en uholdbar konstruktion. CP Danmark har ikke den fornødne kapital til – i hvert fald ikke i længden – at kunne drive og ajourføre disse to store ejendomme. Selv om problemstillingerne aktuelt er forskellige for hhv. Østerskoven og Jonstrupvang, så er den langsigtede udfordring den samme. Vi har ikke de fornødne muskler til at kunne drive de to ejendomme hensigtsmæssigt. Derfor ser vi ind i en fremtid, hvor der skal findes nye veje for de to ejendomme.

Østerskoven

For fem år siden byggede vi nyt og om på Østerskoven. Så bygningsmæssigt står Østerskoven stadig rimelig skarpt, men efterspørgslen efter CP-pladserne på Østerskoven er kritisk for nedad- gående. Samtidig har Region Nordjylland, som vi driver Østerskoven i samarbejde med, meddelt, at man vil samle hjerneskadeområdet på én adresse i regionen.

Strategien for den fremtidige indsats på det samlede hjerneskadeområde, har været til politisk drøftelse i regionsrådet i efteråret 2018. Her er det blevet besluttet, at samle alle regionens aktiviteter på hjerneskadeområdet – både nedfødte og erhvervede hjerneskader på Østerskoven. Det betyder, at Østerskoven nu er centrum for hele regionens hjerneskadetilbud.

Konsekvensen er, at den selvejende institution på Østerskoven er nedlagt og regionen indtrådt direkte i lejekontrakten med CP Danmark. Økonomisk har det ingen konsekvenser for foreningen, da Regionen overtager alle den selvejende institutions forpligtelser. Når det har været nødvendigt at ændre på organiseringen, så skyldes det, at regionen ikke kan investere i bygninger på arealer, som drives af en selvejende institution – og betingelsen for beslutningen om at samle aktiviteterne på Østerskoven er, at der udvides med yderligere pladser.

Fremover vil der således på Østerskoven være et tilbud til både unge med CP (medfødt hjerneskade) og et tilbud til unge/voksne med erhvervede hjerneskader. Regionen har understreget, at man er interesseret i at indgå et formaliseret samarbejde med CP Danmark om tilbuddet til unge med CP, så CP Danmark fortsat er en del af tilbuddet på Østerskoven, men i realiteten er det formentlig kun et spørgsmål om tid, inden Østerskoven er et rent senhjerneskadetilbud. Vi har desuden oplevet, at kommunerne i mindre og mindre omfang har sendt unge med CP til Østerskoven – og det har den nationale koordinationsstruktur intet kunnet stille op med. Realiteten er, at et vigtigt fagligt miljø omkring alternativ kommunikation er forsvunden, uden vi reelt har kunnet stille noget op.

Jonstrupvang.

Som vi løbende har orienteret om både her i beretningen og på utallige FU- og HB-møder, så arbejder vi kontinuerligt med at finde praktiske og finansielle løsninger på en gennemgribende fornyelse af Jonstrupvang. Jonstrupvang er enestående af sin art. Der findes kun det ene højt specialiserede botilbud, som udelukkende er for voksne med CP. Derfor har CP Danmark – udover vores ejerskab til bygningerne - en stor interesse i Jonstrupvang.

Som allerede omtalt i beretningen i april 2019, er det udarbejdet et forprojekt, som skitserer tre forskellige scenarier. Et scenarie, som ombygger store dele af Jonstrupvang, men bibeholder dele af

de eksisterende serviceområder, et scenarie, hvor vi bygger helt nyt, men på den nuværende grund og endeligt et scenarie, hvor vi bygger helt nyt på en ny grund.

Økonomisk, praktisk og indholdsmæssigt er det den arbejdsgruppe, som sidder med projektet opfattelse, at scenarie tre er det mest fremkommelige. Her er udgangspunktet, at der findes en ny grund i Furesø Kommune, at der bygges et nyt Jonstrupvang på denne grund, hvor efter beboerne flytter samlet til det ny Jonstrupvang. De ulemper det påfører beboerne, hvis vi skal bygge nyt på eksisterende grund, er forholdsvis store, den økonomiske risiko for uforudsete udgifter er stor og der vil sandsynligvis ligge en del bindinger på, hvordan vi kan bygge, hvis vi skal tage hensyn til gamle bygninger og beboernes ve og vel i byggeperioden.

Vi er derfor i gang med at finde en egnet grund i Furesø Kommune. Hvis det ikke er muligt, eventuelt i en af nabokommunerne.

Vi arbejder samtidig med at sikre den nødvendige finansiering. Regionen skal stille med det største beløb – enten i som likviditet eller i form af en langvarig garanti for huslejen, Elsass Fonden har givet tilsagn om en betydelig donation og CP Danmark har givet tilsagn om, at et evt. provenu fra salg af den nuværende grund vil indgå i det nye byggeri, dels til køb af ny grund, dels som en del af byggesummen, hvis den gamle grund sælges dyrere end den nye grund købes.

Det er tale om en meget omstændig og kompleks proces, hvor mange barrierer fortsat skal overvindes. Men det er vores opfattelse, at vi er på et spor, som potentielt kan føre til en løsning.

De sidste tre måneder har der ikke været afholdt møder i styregruppen for Jonstrupvangbyggeriet, men der er nu indkaldt til et første genopstartsmøde i midten af juni, så processen forhåbentlig kan komme på sporet igen.

Foreningens struktur

Som rigtig mange andre frivillige foreninger, er CP Danmark presset på vores lokale struktur. Flere og flere kredse melder om rekrutteringsproblemer til tillidsposter og i stigende omfang også om vigende deltagelse i de lokale aktiviteter.

Det er en udfordring, vi er nødsaget til at adressere og få vendt. Ikke nødvendigvis ved at puste liv i det der var engang, men snarere ved at slippe nye kræfter løs. For det er vigtigt, at vi er stærkt repræsenteret lokalt og rundt omkring i landet. Foreningsliv er andet og mere end interessevaretagelse på centralt niveau, det er også lokal interessevaretagelse på kommunalt niveau – og så er det ikke mindst deltagelse i et fællesskab. Og fællesskabet, det er i høj grad det lokale, nærheden og oplevelsen af at høre til noget, som er lige uden for døren.

Derfor skal vi finde nye veje til disse fællesskaber. Heldigvis er der ikke noget, der tyder på, at frivilligheden generelt er for ned af gående. Folk vil gerne være en del af noget – og rigtig mange mennesker med CP vil rigtig gerne være en del af et fællesskab, som ikke nødvendigvis har fokus på CP, men udspringer af CP. Fællesskaber, hvor CP er den usynlige fællesnævner, men ikke temaet for vores fællesskab.

Den udfordring skal CP Danmark samle op. Vi skal finde nye og anderledes måder at tænke lokalt på. Derfor har vi nedsat en lille arbejdsgruppe, som vil komme med et diskussionsoplæg til

landsmødet i september. Arbejdsgruppen har holdt et møde – og aftalt at mødes igen umiddelbart efter HB-mødet i april.

På grund af situationen omkring coronasmitten har det ikke været muligt at holde møder i arbejdsgruppen. Der præsenteres et mindre notat for hovedbestyrelsen i juni, så HB får en indikation af, hvilken retning diskussionerne i udvalget foreløbigt har taget.

Svømmeklubberne

Vi har som ønsket af hovedbestyrelsen været i dialog med svømmeklubberne for at finde mulige løsninger på klubbernes fremtid uden for CP Danmarks regi. Der er i øjeblikket realitetsdrøftelser med Esbjerg Handicap Idræts Klub med henblik på en overtagelse af Sælungerne. Udgangspunktet er positivt og alle parter er indstillet på konstruktive løsninger. Et møde, som skulle have været afholdt i midten af marts, blev desværre aflyst pga. coronakrisen, men afholdes snarest muligt.

Der har ligeledes været drøftelser med lokale organisationer i Næstved, hvor Flipper holder til. Det har desværre ikke været muligt at finde brugbare løsninger her. Der imod er lejen for svømmehallen blevet sat dramatisk i vejret for næste sæson. Derfor blev det yderligere presserende at finde en løsning for Flipper. Flipper – og alle andre svømmeaktiviteter – blev lukket pga. coronakrisen og har vi besluttet ikke at genåbne Flipper, når det igen bliver muligt at åbne svømmeklubber. Flipper er således afviklet og lukket med udgangen af denne sæson. Det kontingent medlemmerne havde betalt for resten af sæsonen er tilbagebetalt.

Familiedagen flyttede i 2019 til Jylland

I over 10 år har CP Danmark i samarbejde med Elsass Fonden afholdt en årlig familiedag. Altid med fondens ejendom i Charlottenlund som ramme. Men ikke i 2019. Her blev familiedagen rykket til Jylland, nærmere bestemt Pindstrup Centret ved Ryomgård mellem Aarhus og Randers, hvor der den 26. oktober blev der sat fokus på de unge teenagere med CP og deres forældre. Det er generelt svært at være teenager, men endnu sværere at være teenager med CP. Både for den unge, men også for deres forældre.

Dagen blev en fin succes. 18 familier var tilmeldt, rammerne var gode, men krævede lidt logistisk tilpasning, og emnet var tilsyneladende ramt spot on. Faktisk har interessen være så stor, at emnet tages op igen, når familiedagen 'vender hjem' og holdes hos Elsass Fonden den 31. oktober 2020. På baggrund af succesen i Jylland er det fra 2021 besluttet at holde to familiedage hvert år med samme emne, én om foråret i Jylland og en hos Elsass Fonden i slutningen af oktober.

Helene Elsass Prisen

I marts 2019 blev Helene Elsass Prisen uddelt for 2. gang. Den gik til Astrid Siemens Lorenzen og Pauline Sonne-Schmidt, der delte prisen på 150.000 kr. Astrid for hendes ukuelige indsats som ASK-bruger og rollemodel for mange, og Pauline for hendes store arbejde som initiativtager og igangsætter af netværk og legegrupper for familier, der har børn med CP.

Prisen for 2020 er netop blevet uddelt. Det skete den 9. marts, hvor 27 års arbejde og udvikling med racerunning blev hyldet. Prismodtagerne var Parasport Frederiksberg, der helt fra starten i 1993 har introduceret og udviklet racerunning-aktiviteter både herhjemme og internationalt, og landstræner Leif Nielsen, der i de sidste 10 år har tilført miljøet omkring racerunning-landsholdet en

professionel tilgang til både den fysiske og mentale træning, så landsholdsatleterne nu er blandt verdens bedste.

Uddelingen af Helene Elsass Prisen er et samarbejde mellem CP Danmark og Elsass Fonden. Prisen, der har navn efter Elsass Fondens stifter, uddeles hvert år til en person, organisation, forening eller gruppe, der har gjort noget ekstraordinært for mennesker med cerebral parese og deres muligheder for at indgå i positive fællesskaber. Prisen bliver overrakt af H.K.H. Prinsesse Benedikte, der er protektor for både CP Danmark og Elsass Fonden.



Samarbejdet i CP Norden

Efter at det i 2018 var CP Danmarks tur til at være vært for det nordiske møde, hvor temaet var 'Den sundhedsmæssige behandling af mennesker med cerebral parese', var det årlige møde for CP-foreningerne i Danmark, Norge, Sverige, Island og Færøerne i 2019 lagt i hænderne på RBU i Sverige. Her havde arbejdsgruppen valgt at sætte fokus på ASK (Alternativ og supplerende kommunikation), og hvordan man giver mennesker uden verbalt sprog en stemme – og dermed mulighed for at indgå i dialog med omverdenen.

Og hvad var mere naturligt end at lade ASK-eksperten og formanden for ISAAC Danmark, Birgitte Brandt, være en af CP Danmarks repræsentanter på mødet, der fandt sted i Stockholm i dagene 3.- 4. oktober? Hun holdt bl.a. et fint oplæg om, hvordan indsatsen gribes an i Danmark. Andre spændende oplæg handlede om vigtigheden af at starte tidligt med visuel læring af begreber og sprog for børn samt nødvendigheden af gradvist at supplere deres begrebsverden. Også en status på de tekniske muligheder indgik i mødeprogrammet.

Ulandsarbejde

Uganda

Med midler fra Handicappuljen, som administreres af Danske Handicaporganisationer, har CP Danmark et treårigt ulandsprojekt i Uganda. Under overskriften 'Supporting people with CP in Uganda' arbejder vi for at forbedre livskvaliteten for mennesker med CP i det afrikanske land. Helt konkret sker det blandt andet ved at skabe en fysioterapeutisk indsats, gøre opmærksom på rettigheder for mennesker med CP og styrke den lokale CP-organisation.

Projektet køres i samarbejde med den ugandiske CP-organisation, med Dansk Handicap Forbund (DHF), som bistår CP Danmark med den administrative styring samt med frivillige kræfter i CP Danmark. Projektet kører til ultimo 2020. I februar 2020 var Thomas Arpe og Rasmus Storgaard, der arbejder frivilligt med projektet, i Uganda på et såkaldt monitoreringsbesøg, hvor formålet var at finde ud af, hvad der var gået godt, hvad der var gået mindre godt og hvad der skal ske fremover.

CP Danmark har fået en bevilling til at skabe en dokumentarfilm om cerebral parese i Uganda og de gode resultater, som CP Danmarks indsats har betydet dernede. Planen er, at filmen er færdig i 2020.

IV: CP Danmark under coronakrisen

Som nævnt mange gange i løbet af denne beretning, så har udbruddet af den globale coronapandemi vendt op og ned på stort set alt, siden den for alvor kom til Danmark i midten af marts.

Også for mennesker med cerebral parese, CP Danmarks medlemmer og CP Danmark som forening har krisen haft kolossale konsekvenser. Ikke mindst for de personer, som selv har CP eller er pårørende til mennesker med CP, har de seneste måneder været en ufattelig prøvelse. Usikkerhed, frygt, isolation og ensomhed, har desværre været en del af dagens orden for rigtig mange. Er jeg i særlig risiko for at blive alvorlig syg af corona, hvis jeg smittes? Må jeg besøge mine pårørende, som bor på botilbud? Må jeg begrænse antallet af BPA-hjælpere, som kommer i mit hjem? Er

børnehaven, skolen, STU'en, dag- eller beskæftigelsestilbuddet lukket – og kan jeg få nødpasning eller fjernundervisning? Usikkerheden har været stor og spørgsmålene rigtig mange.

Sekretariatet blev hjemsendt fra kontorene i Høje Taastrup den 12. marts og har frem til nu i slutningen af maj – hvor vi så småt er genåbnet - arbejdet hjemmefra.

”Business as usual”

Udover at beskytte sekretariatsmedarbejderne mod smitte og mod at smitte andre, så var det i første fase helt afgørende at opretholde mest mulig af vores service over for medlemmerne.

Vi har desværre måttet aflyse stort set alle fysiske arrangementer. Men der ud over har vi i hele forløbet haft sekretariatet åben, så medlemmerne har kunnet ringe og henvende sig helt som sædvanligt – ligesom vores individuelle social- og psykologrådgivning har fungeret helt som den plejer – blot hjemme fra medarbejdernes privatadresser. I hele perioden har der løbende og kontinuerligt været henvendelser i rådgivningen, som både har handlet om direkte coronarelaterede spørgsmål og helt almindelige sagsbehandlingsspørgsmål. Antallet af henvendelser har ligget ret stabilt og kun periodevist højere end sædvanligt.

Sekretariatets interne aktiviteter og møder – herunder også en del møde i FU – er med stor succes flyttet over på virtuelle platforme. Vi har især brugt mødeprogrammet Zoom, som vi givet vil komme til at bruge meget mere – også i en fremtid uden corona.

Kommunikation

Kommunikationsmæssigt har det været en utrolig presset periode. Det har været helt afgørende, at vi som foreningen har løftet vores del af ansvaret for, at de mange mange informationer, påbud, retningslinjer, vejledninger og fortolkninger, som er udgået fra sundheds- og socialmyndigheder, uddannelses- og beskæftigelsesmyndigheder og fra statsministerens pressemøder, er blevet formidlet videre til vores medlemmer lige så hurtigt, som informationerne er strømmet ud fra myndighederne. Det betyder, at informationsafdelingen i perioder har været på seriøst overarbejde, ligesom vores rådgivere løbende har måttet sætte sig ind i rigtig meget nyt stof for at kunne vejlede vores medlemmer. Stort set hver eneste dag – og mange dage flere gange dagligt – har vi lagt nyheder og opdateringer ud på vores hjemmeside og på Facebook, som har været vores to vigtigste informationskanaler under krisen.

Brev fra formanden

Der ud over har Lone Møller skrevet ud til samtlige medlemmer af foreningen. Dels for at udtrykkes omsorg for vores medlemmer, dels for at gøre medlemmerne opmærksomme på, at foreningen er der for medlemmerne, dels for at fortælle, at medlemmerne kan finde alle relevante informationer om corona på foreningens hjemmeside. Brevet er blevet meget positivt modtaget.

I den første fase har det været helt afgørende at få vores kriseberedskab på plads, så vi var helt sikre på at vi kunne opretholde vores service over for medlemmerne hjemmefra – og sikre en effektiv kommunikation af de budskaber, som løbende kom fra myndighederne.

Nye aktiviteter

I anden fase har vi haft fokus på at tage nye initiativer, som både kan være med til at afhjælpe nogle af de værste konsekvenser af isolation og ensomhed og skabe et fællesskab og samhørighed omkring foreningen. Vores medlemmer skal meget gerne opleve, at vi er der for dem – også nu i denne meget svære tid.

Da vi jo har måttet aflyse alle de fysiske aktiviteter, vi har planlagt, har vi forsøgt at flytte det at være sammen – men på afstand – over på primært vores Facebook-side.

- Vi har i maj (og nu også sikret i juni) to gange én time om ugen sendt direkte live på Facebook med dans og bevægelse. Man kan både danse/bevæge sig hjemme fra stuen, men man kan også logge ind på Zoom, hvor man kan se hinanden og danse "virtuelt" med hinanden. Janne Kristensen, fra danseinstituttet FIMD er vært og instruktør. Det har været god trafik på både den direkte sending, Zoom og en del seere, som har set udsendelserne efterfølgende. Initiativet er finansieret med midler fra Elsass Fonden
- Vi har ligeledes i maj (og nu også aftalt til juni) sendt direkte CP-TV to gange om ugen på vores Facebook-side. Her har Jacob Nossell som studievært guidet os igennem mange forskellige emner af betydning for mennesker med cerebral parese. Nogle coronarelaterede, andre ikke. Vi har været rundt om besøgsforbud, uddannelse, det at blive forældre med CP, fysioterapi, handicappolitik og meget mere. Programmerne er blevet ret populære og har en del direkte seere og mange, som ser udsendelserne efterfølgende.
- Og så har vi etableret en åben telefonlinje – CP Linjen, hvor alle, der har behov for at snakke, har mulighed for at blive ringet op. Ensomhed og tristhed er desværre tætte følgesvende til coronaisolation. Derfor har vi fundet det vigtigt, at tilbyde mulighed for at kunne få en snak om hvad som helst. Altså ikke rådgivning, men blot en snak med en, der har tid til at lytte – og ved en lille smule om CP.

Der er vores opfattelse, at især CP-TV og bevægelse/dans er blevet relativt populære samlingspunkter for en del af vores medlemmer. Der er ikke hundredevis af samtidige seere, men der er 15-50 personer, der ser med – og så en betydelig gruppe på 50-150 som ser programmerne efterfølgende. Det tager tid at få kommunikeret kendskabet til tilbuddene ud. Derfor er vi også glade for, at det er lykkedes at få mulighed for også at fortsætte aktiviteterne i juni måned.

CP Ung formandens kokkeskole

Frederik Walter Olsen har i samme spor som CP-TV og Bevægelse i en coronatid sit eget "TV-køkken", hvor Frederik hver lørdag kl. 17 sender live på Facebook, mens han laver og instruerer i, hvordan man designer et godt måltid mad. Hver udsendelse har sit eget tema: scoremad, sommerhusmad etc. Virkelig en super ide og med god opbakning.

Udtryk din oplevelse af coronatiden

I samarbejde med Elsass Fonden planlægger vi i øjeblikket et initiativ, hvor vi vil bede alle med CP om at beskrive deres oplevelse af coronatiden. I en tekst, et digt, et foto, en skulptur eller et maleri – eller hvilken form man nu føler sig hjemme i - vil vi bede alle med CP om at sende deres beskrivelse eller kommentar til det, de har oplevet under coronakrisen ind til en lille jury. De tre

bedste bidrag vil blive hædret med en mindre præmie. De samlede bidrag vil vi forsøge at samle i en udstilling eller en anden form, som passer i form til at få de forhåbentlig mange bidrag gjort synlige.

Særlig indsats overfor STU-elever

Undervisningsministeriet har netop givet CP Danmark (og 11 andre organisationer) en samlet bevilling på 10 mio. til en særlig indsats over for unge, som er kommet i klemme i forbindelse med nedlukningen af STU. Der er rigtig mange STU-elever, som har lidt ekstraordinært under nedlukningen. Der har været meget lidt nødundervisning, mange STU-elever har det svært med fjernundervisning – og for mange STU-elever er den boglige indlæring ikke det vigtigste element. Sociale, praktiske og personlige færdigheder er typisk vigtigere elementer i uddannelsen – og tab af de færdigheder går stærkt og er svær at genrejse efterfølgende. Derfor er der behov for en særlig indsats over for den gruppe.

CP Danmarks andel i bevillingen er 800.000,-, som vi i den kommende tid skal anvende til at støtte elever med CP i STU-systemet. Vi vil i den kommende tid udarbejde og tage initiativ til en vifte af tilbud og aktiviteter, som kan understøtte disse unge.

Da vi den 12. marts blev sendt hjem fra sekretariatet, var der ingen, der viste, hvad fremtiden ville bringe og hvilket farvand, vi skulle navigere i. Vi har haft fokus på fortsat at være der for vores medlemmer, på rådgivning, kommunikation og nye initiativer, som skal forebygge isolation, ensomhed og knytte vores medlemmer tættere til fællesskabet CP Danmark.

Coronakrisen er ikke overstået. Der vil vi i lang tid fremover være medlemmer, som kommer til at leve med isolation, usikkerhed og frygt for at blive ramt af smitten. Derfor er det vigtigt, at CP Danmark også fremad har fokus på tilbud og aktiviteter, som kan hjælpe og støtte de hårdest ramte. Og det er vigtigt, at vi analyserer det, der er sket, så vi lærer mest mulig, hvis eller når, vi kommer i en lignende situation.

V: Kommunikation

Mennesker bliver hver dag udsat for tusindvis af informationer og valg, der skal sorteres og bearbejdes. Og det er ikke altid lige nemt. Derfor er vi i CP Danmark også helt bevidste om, at måden informationerne afsendes på har stor betydning for modtagernes forståelse af budskabet og den efterfølgende dialog. Derfor har de senere års strategiplaner netop haft fokus på den målrettede og målgruppespecifikke kommunikation, hvor vi bestræber os på, at sproget og formen altid giver mening for modtageren.

Men nu forsøger vi at gøre det endnu bedre. Vi er derfor i gang med at udforme en kommunikationsstrategi, der er skræddersyet til CP Danmarks behov. Den forventes at ligge klar til sommer som en god og kommunikativ retningslinje for det videre arbejde. Hvordan og hvor meget skriver vi direkte til medlemmerne, hvor meget af kontakten går gennem de sociale medier og hvilke forholdsregler tager vi, så alle foreningens medlemmer bliver set og hørt? Det er blot nogle af de spørgsmål, vi stiller os selv. Også den vigtige mere udadvendte dimension, dialogen med pressen og omgivelserne i øvrigt, får et serviceeftersyn i forbindelse med den nye kommunikationsstrategi.

Medlemsmagasinet CP INDBLIK

Som en fast del af magasinindholdet har vi nu i flere år kørt med specielle temasider i hvert nummer. Temaer, som går lidt tættere på et emne, der har sammenhæng med CP-diagnosen. Fra gang til gang fokuserer emnet enten bredt eller på forskellige aldersgrupper eller interesseområder. Vi startede 2019 med et tema om foreningens navneskift, senere fulgte temaer om smerter, skolestart, de pårørendes rolle samt behandling, mens julenummeret meget passende afsluttede året med at sætte fokus på de udfordringer, julen giver for mange. De to første bladudgivelser i 2020 har haft ekstra fokus på træning og værgemål.

Omfanget af temasiderne holdes på et niveau, så der altid er god plads til mange andre historier fra CP-området, bl.a. handicappolitiske historier, nyt fra foreningen og annoncering af kredsenes aktiviteter.

Det har tidligere i HB været diskuteret, om medlemsmagasinet, der udkommer seks gange årligt, kunne udgives på andre måder end som postbesørget blad, f.eks. elektronisk og med en anden udgivelsesfrekvens. Det har naturligvis været undersøgt, men er ikke muligt pt. hvis økonomien og kontinuiteten skal bevares.

Trods et presset annoncemarked er det lykkedes at holde en fin økonomi i 2019, hvor annonceindtægterne fra FL Reklame og bladtilskud fra Kulturministeriet tilsammen dækker tryk- og distributionsudgifterne. Samtidig er der til 2020 forhandlet en lille indtægtsfremgang på 5 procent på annoncesiden.

Hjemmesiden cpdanmark.dk

Cirka 2/3 af de besøgende på vores hjemmeside cpdanmark.dk er nye brugere, og derfor er hjemmesiden en vigtig kanal overfor potentielle medlemmer, som vi gerne vil have til at melde sig ind i foreningen. Søger man på Google efter "cerebral parese" ligger en af vores sider som nr. 3 – efter sider fra sundhed.dk. Vi har arbejdet målrettet med at få vores sider til at rangere højere i Google – et arbejde der er gået rigtig godt, men også en indsats der kræver fast fokus. I forbindelse med foreningens navneskifte sidste år blev hjemmesiden flyttet fra www.spastikerforeningen.dk til www.cpdanmark.dk – det havde betydning for vores resultater i Google på kort sigt.

Hjemmesiden skal informere og inspirere, så nye brugere kan blive klædt på omkring cerebral parese og foreningen. Siden får løbende nye, mindre tiltag – for eksempel er der kommet et område med forskellige informationer om Forløbsbeskrivelsen, og CP Ung er flyttet ind, da ungdomsafdelingen har lukket deres egen side.

Aktivitetskalenderen opdateres løbende og er et godt sted at blive orienteret om foreningens aktiviteter. Hjemmesiden byder på masser af information og viden, oversigt over vores pjecer, overblik over vores medlemstilbud og indblik i CP Danmarks historier i medierne.

Nyhedsbrevet

Nyhedsbrevet sendes typisk ud én gang om ugen, men ikke på en fast dag, og det kan også sendes ud to gange ugentligt, hvis behovet er der. Det indeholder normalt tre-fem historier om CP-relaterede emner. Det kan være handicappolitisk nyt, nyt om foreningen, en historie om en person med CP, tips om rådgivning, kurser m.m. Nyhedsbrevet sendes ud til lidt over 2.000 modtagere, og

typisk vælger godt 40 procent at åbne det, hvilket er et ganske fint tal, når man sammenligner med andre nyhedsbreve.

Feedback fra fokuspersoner viser en tilfredshed med den måde nyhedsbrevet er skruet sammen på – dvs. de valgte historier, udgivelsesfrekvensen etc. Det tager vi med i overvejelserne omkring udviklingen af nyhedsbrevet.

Facebook – og andre sociale medier

CP Danmarks primære sociale medie er Facebook, som er en vigtig platform til at kommunikere til og med vores medlemmer. Da foreningen skiftede navn 1. marts 2019 skiftede vi også navn på Facebook i flere tempi, men nu hedder vi blot CP Danmark. Vores Facebook-side udvikler sig meget tilfredsstillende, og vi har i dag små 3.300 følgere – det er 200 flere end sidste år. Vi laver dagligt indhold til Facebook og arbejder sideløbende med en ny kommunikationsstrategi, der også har fokus på at bruge mere tid på historier til bl.a. Facebook. Vi er opmærksomme på, at indholdet skal være en god blanding af politiske nyheder, arrangementer, kurser, annoncering af ledige uger i sommerhuset, efterlysning af gode historier til magasinet og meget mere. Vi får mange henvendelser og spørgsmål via Facebook, både gennem opslag og Messenger-funktionen. Medlemmerne har derved fået endnu bedre muligheder for at komme i kontakt med sekretariatet og får svar på deres henvendelse inden for meget kort tid.

I år har vi valgt ikke at lave et trykt kursuskatalog og nøjes med at annoncere kurser på Facebook. Det har vist sig at være en fin strategi, idet vi indtil videre har haft fulde huse til vores kurser og ligeså meget opmærksomhed som ellers. Så det fortsætter vi med.

Vores Facebook-forum hedder CP Danmark Forum. Her kan medlemmer poste opslag om arrangementer, debattere, spørge andre til råds osv. Forummet har over 2.200 medlemmer og vokser – således har der været en tilgang på 125 det sidste år. Medlemmerne er aktive, og selvom forummets indhold primært er brugerstyret, bliver det overvåget af sekretariatet, så retningslinjerne bliver overholdt. Det kan f.eks. handle om at holde en god tone og om at respektere, at det er et diskussionsforum og ikke et kommercielt salgsforum.

Vi har lagt vores ungeforum Ung Til Ung Med CP på Facebook ned og i stedet allieret os med en gruppe unge mennesker, der i regi af CP Ung har oprettet en Instagram-profil. Profilen 'ungmedcp' har pt. 332 følgere, og det er de unge, der på skift har ansvar for profilen en uge ad gangen. På profilen følger man unges hverdagsliv og de udfordringer og glæder, der følger med et ungdomsliv på godt og ondt.

Direktør Mogens Wiederholt er aktiv på sin Twitter-profil, hvor han tweeter handicappolitik og synspunkter med 675 følgere. Twitter er meget oplagt til politisk kommunikation med politikere, lobbyister, meningsdannere og journalister, derfor er strategien, at direktøren fører an her. Man kan følge direktøren på Twitter enten direkte eller via vores hjemmeside.

Pressearbejdet

De gode presseresultater omkring Helene Elsass Prisen i foråret 2019 blev fulgt op af valgkampen op til folketingsvalget i juni. Det lykkedes CP Danmark og foreningens kredse at komme i medierne med et af vores tre budskaber om BPA, arbejde og uddannelse samt sundhed hele 32 gange.

Et andet mediehit blev Lone Møllers debatindlæg 'De pårørende er handicappolitikens oversete helte', der kom ud i 26 medier.

Berlingske Tidende bragte et portræt af landsformand Lone Møller i april med overskriften: 'Derfor skal du sige cerebral parese - ikke spastiker', der også blev bragt i en lille håndfuld jyske regionalaviser.

Bent Ole Nielsen, kredsformand for Vestjylland, var med i en artikel på dr.dk om store besparelser på specialområdet.

I september bragte Politiken debatindlægget 'Vi svigter voksne med cerebral parese' af Mogens Wiederholt.

I oktober bragte BT en artikel om døgnovervågning, hvor Mogens Wiederholt udtalte sig.

I januar 2020 havde Lone Møller debatindlægget 'Budgetkrig om fysioterapi rammer mennesker med handicap' i over 15 lokale- og regionale aviser.

Som altid har direktør Mogens Wiederholt haft debatpennen spidset i Altinget, der i perioden har bragt indlæggene: 'Et mindre beløb kan løse stort problem for folk med handicap', 'Retssikkerheden er den pressede økonomis første offer' og 'CP Danmark: Handicappolitikken er forduftet og tilbage står økonomistyring'.

Kurser

Kursusåret 2019 gik godt, og vi havde kurser fordelt over hele landet fra Aarhus til København. Vi har stadig mere og mere fokus på fyraftensmøder og forsøger at blande kurser, som vi ved, er populære, og som er efterspurgt, med nye tilbud, så der hvert år er noget nyt i porteføljen. Som noget nyt i 2020 har vi ikke trykt et kursuskatalog, men nøjes udelukkende med at annoncere på Facebook, igennem nyhedsbreve og på hjemmesiden. På samme vis annoncerer vi ikke alle kurserne på én gang, men tager dem et halvt år ad gangen. Dette for at imødekomme deadlines fra den pulje, vi søger penge til afholdelse af kurserne.

Indtil videre fungerer kursustilmeldingerne fint, og vi har ikke haft problemer med at trække deltagere til kurserne. I 2020 har vi haft to udsolgte kurser med lange ventelister, og det er naturligvis kurser, vi tager op igen på den anden side af sommerferien. Særligt fordi vi desværre i marts måtte aflyse det ene kursus på grund af den nuværende situation med Coronavirus.

Resten af året byder blandt andet på kurser inden for: Smertehåndtering – Den stressede hjerne – Alt om cerebral parese – Ud i vildmarken – Bedsteforældre til et barnebarn med cerebral parese – Neuropsykologisk udredning – De seje søskende.

Kursusudvalget er altid interesseret i forslag og idéer til nye kurser. Skriv gerne til kursuskonsulent Trine Kamp Larsen på tkl@cpdanmark.dk eller på Messenger, så tages idéen med videre til

kursusudvalget. Vi kan ikke love, at alle forslagene bliver gennemført, men vi prøver at tage hensyn til så mange som muligt.

VI: Kredsene

Kredslandskabet ser meget forskelligt ud. Vi har kredse med et højt aktivitetsniveau, mange deltagere i arrangementer og stort set ingen problemer med at rekruttere til tillidsposter. Og så har vi kredse, hvor virkeligheden er den stik modsatte – og vi har kredse, som går med seriøse overvejelser om at lave frivillige sammenlægninger.

Derfor har vi behov for at nytænke vores struktur og vores lokale aktiviteter. Det er en bunden opgave at finde en ny organiseringsform, som kan tilbyde vores medlemmer at være en del af et fællesskab, der hvor de bor.

På det sidste hovedbestyrelsesmøde blev det besluttet at nedsætte en arbejdsgruppe, som har til opgave – frem mod landsmødet i 2020 – at komme med et diskussionsoplæg, som kan danne grundlag for en drøftelse på landsmødet. Se afsnittet om struktur.

Kraftig opfordring til at bruge de eksterne tilskudsmuligheder

Som hovedbestyrelsen og sekretariatet tidligere har opfordret kredsene til, så har alle foreningens 16 kredse rigtig gode muligheder for at søge eksterne tilskud til deres aktiviteter. To steder er i den forbindelse meget vigtige at huske:

- **Lokalpuljen i Danske Handicaporganisationer (DH)**
- **§ 18 midler til frivilligt socialt arbejde i landets kommuner**

Sekretariatet har tidligere udarbejdet udførligt materiale omkring § 18-midlerne. I mange kredse er mulighederne fra § 18 fint indarbejdet. Derudover har sekretariatet påtaget sig at være behjælpelig med at informere nærmere om ansøgningsmulighederne i DH's Lokalpulje, der efter planen bliver åbnet i starten af maj 2020 og kører frem til september.

Det er vigtigt, at alle kredse er opmærksomme på mulighederne i Lokalpuljen - og søger. Sidste år var der til Lokalpuljen kun ansøgninger fra tre af CP Danmarks kredse. Alle tre fik fuldt beløb til det de søgte, hvilket har været til stor glæde for de pågældende kredsmedlemmer og en stor økonomisk vitaminindsprøjtning i kredsbudgettet. Vi har ganske enkelt ikke råd til at lade være, så søg nu på Lokalpuljen, lyder opfordringen.

På nuværende tidspunkt (ultimo maj) ved vi endnu ikke, hvornår og hvordan lokalpuljen udmøntes i 2020.

Medieovervågning til kredsene og tillidsfolk

Vi følger løbende mediernes dækning af cerebral parese-området via daglige rapporter fra Infomedia. En ugentlig oversigt er siden begyndelsen af 2014 sendt ud til de kredsformænd, kreds næstformænd, CP Ung og HB-medlemmer, der har ønsket det. Der er en del, som ikke benytter dette tilbud, og vi kan kun opfordre til, at man benytter sig af det. Det er en let og enkel måde at orientere sig om, hvad der sker på CP-området.

Kvartalsvis nyhedsbrev til kredsene

Fra 2014 er der kvartalsvis sendt et digitalt nyhedsbrev til kredsformænd, næstformænd, CP Ung og HB-medlemmer. Det indeholder hver gang fem-otte relevante nyheder/opdateringer/tips om emner, der berører kredsene og CP Danmarks arbejde. Vi fortsætter med denne service og tager gerne imod forslag, som kan forbedre nyhedsbrevet.

VII: CP Ung

CP Ungs aktiviteter i 2019 startede med afholdelsen af årsmødet i Elsass Fondens lokaler i Charlottenlund, hvor de unge – ud over et godt møde - fik et nyt ansigt i bestyrelsen, nemlig Frederik Walter Olsen. Senere på foråret fulgte CP Ung op på de velbesøgte fyraftensmøder, som med succes var afholdt året før, med endnu et fyraftensmøde. Det blev afholdt i marts i Vejle, hvor det lykkedes at samle 40 forventningsfulde deltagere, der blev klogere på emnet udtrætning.

Undervejs i fyraftensmødet var der en længere snak om det store behov for at lave netværk ud fra emne og interesser og ikke geografi, hvilket ikke mindst de forældre, der deltog fra det meste af Jylland, gav udtryk for. Senere på året var CP Ung igen aktive på Folkemødet på Bornholm.

I løbet af 2019 har repræsentanter fra CP Ungs bestyrelse også deltaget aktivt i sekretariatets bestræbelser på, i samarbejde med de unge, at samle kræfterne fra de tre grupper af unge med CP, der var opstået. Dels de unge i UngVærk, der året før havde udarbejdet en rapport om unge med CP og deres ønsker, behov og forhold til CP Danmark, samt den store gruppe af andre unge med CP uden for bestyrelsen, der var interesseret i at bidrage aktivt til ad-hoc aktiviteter, men ikke interesseret i bestyrelsesarbejdet.

Med sekretariatet som tovholder har den store gruppe på ca. 15 været samlet til tre éndagsmøder og et weekendophold i Dronningens Ferieby for at forene kræfterne og realisere nogle af de gode ideer, som møderne har genereret. Det er et arbejde, som fortsat står på. Bl.a. har de unge skabt deres egen Instagram-profil, @ungmedcp, der tegner et billede af mangfoldigheden blandt unge med CP.

Som den foreløbige sidste store aktivitet har CP Ung holdt årsmøde 2020 på Hotel Scandic Sydhavnen den 1. februar. Her ledede foreningens direktør, Mogens Wiederholt, forsamlingen gennem et godt og inspirerende møde, der kulminerede med valget af en ny bestyrelse, en ny formand og næstformand samt to nye repræsentanter til foreningens hovedbestyrelse.



VIII: Administration

Dokumenthåndterings-/journalssystem, Teamshare

Sekretariatet, med Birgit og Benjamin som tovholdere, har siden foråret 2019 arbejdet med at implementere vores nye dokumenthåndterings-/journalssystem, Teamshare. Vi har indhentet erfaringer fra andre organisationer, der bruger systemet, udviklet vores egne retningslinjer for, hvordan sekretariatet skal bruge systemet, og undervist hver enkelt medarbejder i brugen af systemet.

Teamshare har budt på nogle tekniske udfordringer, der har skabt ekstra arbejde for de medarbejdere, der har problemerne, og de to medarbejdere, som står for udrulningen af systemet. Vi har fået løst flere af udfordringerne, så vi arbejder videre med at få det fulde udbytte af systemet.