

Fra: Sven Back <sven@marfan.dk>

Dato: 11. februar 2016 kl. 16.01.51 GMT+5.30

Til: <dfkarn@ft.dk>, <susanne.eilersen@ft.dk>, <karina.adsbol@ft.dk>, <dfjeht@ft.dk>, <dorthe.ullemose@ft.dk>, <karina.due@ft.dk>, <jan.e@ft.dk>, <hans.thoning@ft.dk>, <jane.heitmann@ft.dk>, <hans.andersen@ft.dk>, <thomas.danielsen@ft.dk>, <anni.matthiesen@ft.dk>, <henrik.dahl@ft.dk>, <laura.lindahl@ft.dk>, <mette.abildgaard@ft.dk>, <karen.klint@ft.dk>, <maja.panduro@ft.dk>, <orla.hav@ft.dk>, <spert@ft.dk>, <Troels.Ravn@ft.dk>, <trine.bramsen@ft.dk>, <yildiz.akdogan@ft.dk>, <rune.lund@ft.dk>, <pernille.skipper@ft.dk>, <torsten.gejl@ft.dk>, <marianne.jelved@ft.dk>, <andreas.steenberg@ft.dk>, <trine.torp@ft.dk>, <karsten.honge@ft.dk>

Cc: <mail@sjældnediagnoser.dk>

Emne: Manglende udmelding / fordeling af handicappuljens midler

Til
Folketingets socialudvalg

Jeg repræsenterer som formand for Landsforeningen for Marfan Syndrom en sjælden, potentielt livstruende bindevævs sygdom. (www.marfan.dk)

Vort forenings arbejde drives ved hjælp af frivillige og nogle få tilkøbte sekretær timer, og på basis af en økonomi som består af midler fra handicappuljen, aktivitetspuljen, rådighedspuljen, kontingent, gavebidrag og fondsmidler. Af de nævnte driftsmidler udgør bidraget fra handicappuljen den største og væsentligste del af vores økonomi. Det er derfor en tilbagevendende kilde til bekymring og frustration, at vi igen i år må tåle at puljestyrelsen endnu ikke har udmeldt deres fordeling af handicappuljens midler.

Som ansvarlig bestyrelse kan vi ikke blot planlægge og effektuere arrangementer for vore medlemmer, uden at have det økonomiske grundlag i orden. Konsekvensen er at vi kan blive nødsaget til at aflyse vore planlagte arrangementer for 2016.

Det er demotiverende for den frivillige indsats at mange timers arbejde kan ende op i ingenting. Og jeg frygter det fremadrettet bliver sværere at fastholde medlemmer i deres frivillige arbejde.

I sammenhængen vil jeg tillade mig at minde om, at der i disse år er sat en politisk dagsorden, som søger at fremme det frivillige samfundsberørende arbejde. Den dagsorden må i den beskrevne sammenhæng siges at have trange udfoldelsesmuligheder.

Kære medlemmer af Folketingets socialudvalg. - *Hjælp os!*

Med venlig hilsen
Formand for
Landsforeningen
for
Marfan Syndrom

Mobilnr. 60747632

Email. sven@marfan.dk

