



Indhold:

- Lidt fra Årskurset
- Nyt til vores interne sider
- Forældrekursus til børn under 12 år
- Familiekursus 2026
- Sjældne Diagnoser
- Guldkundeundersøgelsen 2024/2025
- Webinar: Mit barn har brug for særlig støtte i skolen

Kære alle medlemmer

I starten af marts afholdt vi dette års **Årskursus** på Hotel Severin i Middelfart. Det var nogle informative, gode og hyggelige dage.

Foredrag af Inge Louv vedrørende: Fra merudgiftsydelse til kompensationsydelse - nye regler i barnets lov § 86 og servicelovens § 100.

Årsmøde, med valg til bestyrelsen. Birgitte Astrup valgt at stoppe efter mange år i bestyrelsen, tak for dit store arbejde for vores forening.

Genvalgt blev Charlotte Larsen, valgt blev Jane Damgaard og som suppleant blev valgt Mikkel Andreassen.

Der blev vedtaget vedtægtsændringer, da vi har valgt ikke mere at udgive 2 blade årligt. Det er et meget stort arbejde at skrive et blad, dyrt at få det trykt og udsendt. Stor tak til Birgitte og Sander for jeres store arbejde med at skrive og udgive bladet.

Nu har vi besluttet at gå digitalt og det bliver som denne mail vi fra bestyrelsen udsender flere gange årligt.

Det blev også drøftet hvad vi kan gøre, for at vores forening kan overleve. Vi bliver færre medlemmer, færre som deltager ved arrangementerne. Dette vil vi drøfte i bestyrelsen og det vil blive dagsordenssat som fælles drøftelse til september, og at alle meget gerne må lægge hovederne i blød, så der forhåbentlig kommer nye gode ideer på bordet den dag. Men har i allerede nu nogle forslag vi kan arbejde med, så skriv endelig til os.

Har du noget du gerne vil have udgivet her, det kunne fx være en artikel, en opskrift eller noget helt andet, så kontakt en af os i bestyrelsen.

Vi har bestemt, at oprette nedenstående på vores **interne sider på vores hjemmeside**:

- en side, hvor alle mails ligger tilgængelige.
- Galaktosæmiforeningens Informationssider, der dog sendes med ud en gang årligt til mailen Nyt fra Galaktosæmiforeningen
- en side til Årskursus materiale
- en side til Familiekursus materiale.



Forældrekursus til børn under 12 år:

I 2025 afholdt vi et 1 dages kursus for forældre til børn med galaktosæmi under 12 år. Vi vil gerne afholde et mere i 2026. Gitte Østergaard vil gerne være behjælpelig med at arrangere dagen/weekenden, men det kræver at der er flere af jer forældre som melder sig, for sammen med Gitte at arrangere et arrangement. Vi fra bestyrelsen vil ansøge om midler til afholdelsen, da ansøgning af midler er nært forestående, skal Gitte hører fra jer inden den 10.04.2026. Skriv til Gitte på følgende mail: gitteoes@gmail.com

Familiekursus 2026

Så har vi i booket Familiekurset på Kragstbjerggaard i Odense – Nærmere information kommer senere - Husk at reservere datoen:

Den 25. – 27. september 2026

Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af [54 foreninger](#) for borgere berørt af sjældne sygdomme og handicap. Formålet med Sjældne Diagnosers arbejde er at varetage interesserne og forbedre vilkårene for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper

Her kan du tilmelde dig Sjældne Diagnosers nyhedsbrev

Link til Sjældne diagnoser: [Sjældne Diagnoser - Sjældne Diagnoser](#)

Guldkundeundersøgelsen 2025:

Det er 3. Guldkundeundersøgelse på 20 år, fra Galaktosæmiforeningen deltog 29 af vores medlemmer med galaktosæmi i besvarelsen af spørgeskema, enten personligt eller via pårørende. 29 medlemmer er en meget stor andel af vores medlemmer med galaktosæmi – så stor tak til jer alle 😊

Læs Rapport: Hverdagen med en sjælden diagnose: [Hverdagen-med-en-sjaelden-sygdom_online.pdf](#)

Læs Resumé: Hverdagen med en sjælden diagnose: [Guldkunde resume_online](#)

Webinar: Det sjældne socialfaglige hjørne

I det sjældne socialfaglige hjørne kan du få viden og rådgivning om forskellige emner inden for det sociale område. Det er gratis at deltage og webinarerne afholdes på Zoom.



Webinar: Mit barn har brug for særlig støtte i skolen

Afholdes onsdag d. 15. april 2026 kl. 15.00-16.30.

Er du forælder til et barn eller en ung med en sjælden diagnose eller et handicap, som har brug for særlig støtte i skolen? Så inviterer vi til webinar om mulighederne for supplerende undervisning og specialundervisning.

Underviser er Lise-Lotte Wibe, som er leder af Forældrerådgivningen i Skole og Forældre. Vi kommer bl.a. ind på følgende spørgsmål:

- Hvad skal man som forælder være opmærksom på, når ens barn med særlige behov skal starte i skole?
- Hvordan er reglerne om frit skolevalg, når barnet har særlige behov?
- Hvordan er proceduren for at søge om supplerende undervisning og specialundervisning?
- Hvornår har børn ret til sygeundervisning?
- Hvad kan man som forælder gøre, hvis man er utilfreds med den undervisning, ens barn får?

Tilmeld dig her: [Webinar: Mit barn med en sjælden sygdom fylder 18 år – støtte, rettigheder og nye rammer | Tilmelding](#)

Mange hilsner og God Påske
Bestyrelsen