



# Foreningen for ATAKSI / HSP

Generalforsamlingen d. 01.04.2017

Dagsorden pkt. 3.

## Formandens beretning 2016-2017:

### På dansk plan

#### Bestyrelsen

##### Regnskab – kasserer

Foreningen er gået over til regnskabssystemet e-conomic og har ansat en ekstern regnskabsmedarbejder, som arbejder tæt sammen med formand og kasserer. Med den nye arbejdsfordeling skulle det blive nemmere at rekruttere kasserere i fremtiden.

##### Forskningsudvalget

Dette udvalg har i 2016 udarbejdet en pjece om Ataksi: "Hvad har jeg???". Den er blevet trykt i 500 eksemplarer og ligger desuden på vores hjemmeside.

#### Bestyrelsen

Vi har været lidt amputeret det forløbne år, siden kasserer og næstformand stoppede. Det har betydet mere arbejde på færre skuldre, og vi håber inderligt at få en fuldtallig og aktiv bestyrelse igen.

#### Arrangementer

##### Besøg på Rehab messen i Bella Centret

Torsdag den 12.05. var vi en lille flok, der besøgte Rehab messen. Her fortalte Jacob og hans hjælper om "Riis ekspeditionen" i HandiGear's stand. Der var utrolig mange forskellige kørestole og cykler med på messen denne gang.

##### Unge-træf

Charlotte arrangerede unge-træf i Randers den 05.06. for "unge og yngre". De havde en spændende dag, hvor fysioterapeuten Barbara trænede med dem.

##### Familedag i Københavns Zoo og Ree Park, Ebeltoft.

Vi arrangerede en familedag i Zoo den 17. juni, og familedag i Ree Park i Ebeltoft den 20. august. Begge arrangementer var meget vellykkede, og vi havde et par hyggelige eftermiddage.

##### Besøg på Elsass Institutet i Charlottenlund

Den 18.08. var vi en gruppe til foredrag på instituttet. Direktør Peder Esben fortalte engangeret om "Det plastiske menneske", og hvordan instituttet hjælper unge med cerebral parese.

Bank reg. 2410 konto. 8477113282 – CVR Nr.: 32414982

Hjemmeside: [www.sca-hsp.dk](http://www.sca-hsp.dk) - Facebook: <http://www.facebook.com/scahsp/>

Tlf. 21782399 – mail: [formand@sca-hsp.dk](mailto:formand@sca-hsp.dk)



# Foreningen for ATAKSI / HSP

## National Ataksi/HSP dag – Walk´n Roll

Vores 5. " Walk´n Roll" om Damhussøen foregik den 10. september, hvor ca. 70 glade mennesker gennemførte i dejligt vejr og højt humør. Vi sluttede som sædvanlig af med kaffe og sandwich, mens vi lyttede til "Kosten og Skovlen"'s herlige musik, og der blev udtrukket præmier.

## Temadag på Akaciegården i København

Den 12.11. havde vi vores årlige temadag i København. Emnet var "om Ataksi og HSP". Da vores danske neurologer var stavnsbundet til deres arbejdspladser pga. det nye IT-system, havde vi inviteret neurolog Chantal Tallaksen og fysioterapeut Kaja Giltvedt fra det norske center for sjældne sygdomme Frambu. Dagen sluttede med indlæg af bandagist Biljana Pavlovic fra Sahva. En interessant dag for de 45 fremmødte.

## Netværk

Foreningen er for lille til at lave lokalafdelinger. Derfor har vi inviteret til at oprette lokale netværk. Foreløbig er der et Århus-ataksi netværk, og i København har vi inviteret medlemmerne fra Sjælland til Københavner-HSP og Københavner-Ataksi kaffe. Det har været hyggeligt at mødes på denne uformelle måde.

## Hjemmeside

### Hjemmeside

Siden bliver opdateret af Dorthe og Kim samt vores webmaster Danny. Vi håber, at I tjekker den jævnligt. Der ligger bl.a. vores nyhedsmails, træningsprogrammer og foredragsholdernes præsentationer. Brugernavn og kode til infosiden og sponsorsiden er: scahsp.

### Medlemshistorier

Til vores hjemmeside vil vi gerne have flere medlemshistorier. Husk at skrive fødselsdato i stedet for alder. Kim er tovholder på siden og kontakter dem, der trænger til at opdatere deres historier.

## Facebook

### Facebook

Foreningen har en åben Facebook side, hvor Kim er administrator – "Foreningen for Ataksi / HSP". Desuden er der gang i vores lukkede Facebook gruppe for unge og yngre, hvor Charlotte er administrator – "Unge og yngre med HSP og ATAKSI" - denne gruppe er for unge over 35. Morten har startet en ny lukket Facebook gruppe for unge under 35 – "HSP/ATAKSI – ungegruppen – for dem under 35" - vi håber på denne måde at få fat i de helt unge medlemmer.



# Foreningen for ATAKSI / HSP

## Sjældne Diagnoser

### "Bunkebryllup"

SD afholdt arbejdsweekend "Bunkebryllup" i Odense den 26.-28./08. for formænd, foreningsvejledere og navigatorer. Der var erfaringsudveksling og mange interessante oplæg. Her deltog Dorthe.

### Nordisk konference

Den 19.-20./09. blev den 4. nordiske konference om sjældne sygdomme afholdt i samarbejde med Sjældne Diagnoser. Den blev afholdt i København, og Dorthe deltog.

### Repræsentantskabsmøde

Den 17.-18./3. i år deltog Dorthe og Morten i Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde, som blev afholdt i Handicaphuset i Tåstrup.

## Europæisk samarbejde

### Eurordis

Charlotte og Dorthe deltog i Eurordis' 8. europæiske konference om sjældne sygdomme og medicin i Edinburgh, Skotland, fra 26.-28./05. Der var stor interesse for de danske projekter "Sjældne navigatorer" og "Helpline".

### SPATAX konference

Denne konference var for forskere, der forsker i HSP og Ataksi. Den blev afholdt i Paris fra 23.-26./06. De kendte forskere indledte, hvorefter de unge fremlagde deres studier. Flere fra Euro-HSP deltog, og vi fik også snakket med vores skandinaviske forskere. Fra foreningen deltog Diana og Dorthe.

### Euro-HSP

Euro-HSP's generalforsamling og årsmøde blev afholdt i Paris i forlængelse af SPATAX konferencen. Her blev vi bl.a. enige om at lave en vejledning for HSP`ere i Europa, lige som Euro-Ataxia har lavet for personer med ataksi. Diana, Povl og Dorthe deltog.

### CEF - (Council of European Federations)

Eurordis afholdt den årlige workshop i Paris den 02.-04./10., og Dorthe deltog som repræsentant for Euro-HSP. Årets emne var de nye forskningsmetoder, især genterapien CRISPR, som kan få stor betydning for forskningen i HSP og Ataksi.

På bestyrelsens vegne

Dorthe Lykke  
Formand

01.03.17