

Generalforsamlingen d. 15.03.2014
Dagsorden pkt. 14.

FREMTIDIGT ARBEJDE

På europæisk plan

1. EURORDIS

Via vores medlemskab af Eurordis deltager Kåre og jeg i den europæiske konference om sjældne sygdomme. Konferencen foregår i Berlin fra den 8.-10. maj i forbindelse med generalforsamlingen.

2. PACog RD-Connect

RD-Connect er et projekt under Eurordis. Projektet går ud på at integrere patient registre, biobanker og genetiske data, og det er et arbejde, der fortsætter.

PAC er et rådgivningsorgan under RD-Connect, som består af patientrepræsentanter. Jeg er medlem, fordi HSP er en af de sygdomsgrupper, der er omfattet af projektet. Næste møde afholdes i forbindelse med Eurordis konferencen i Berlin.

3. CEF

I CEF sidder repræsentanter for de europæiske sammenslutninger, som fx Euro-HSP og Euro-Ataxia. Jeg er med fra Euro-HSP, og rådet mødes hvert år i oktober til en arbejdsdag, hvor der også er tid til erfaringsudvekslinger.

4. RareConnect

RareConnect er et projekt under Eurordis. Det er en platform for patienter med sjældne sygdomme. HSP kom på som nummer 2, og nu er der ca. 50 sygdomme repræsenteret. Hvis ataksi skal repræsenteres, skal Euro-Ataxia kontakte RareConnect.

På hjemmesiden kan man få viden, læse medlemshistorier og skrive til hinanden, lige som man tidligere gjorde på det tyske forum. Man kan korrespondere på flere sprog og også få oversat andres breve og artikler. Desværre er der lange udsigter til, at et skandinavisk sprog kan bruges. Jeg er moderator/censor på de engelsksprogede indlæg.

5. Euro-HSP og Euro-Ataxia

Euro-HSP`s fjerde generalforsamling og årsmøde foregår i år i København i forbindelse med vores Walk´n Roll arrangement i september. Mødet foregår om fredagen, hvor vores forening inviterer deltagerne på middag om aftenen, lige som den giver kaffe og sandwich efter Walk´n Roll om lørdagen. Euro-HSP har nu 8 medlemmer, idet HSP-foreningen i Schweiz er blevet optaget som medlem her i januar, og for første gang har også den hollandske repræsentant meldt sin ankomst. Vi arbejder stadig på at finde flere potentielle HSP

medlemsforeninger i Europa. Vores nye hjemmeside www.eurohsp.eu blev færdig i januar. Den er lavet affirmaet Hjorth/Hviid i Randers, som stadig hjælper mig, da jeg indtil videre har ansvaret for opdatering af siden. Vi arbejder også med at opdatere vores Facebook side.

Euro-Ataxia. Kåre holder sig orienteret om, hvad der sker der.

6. EUPATI

Eupati er en organisation, der samarbejder med Eurordis og får støtte fra EU. Den uddanner patientrepræsentanter og afholder konferencer. Jeg deltager i dette års konference, som foregår i Warswawa den 2. april. Konferencen handler om udvikling af medicin til sjældne sygdomme.

På nordisk plan

1. Nordisk konference

I år er 3. gang, at der afholdes en nordisk konference om sjældne sygdomme. Den afholdes i Helsinki den 4. og 5. september, og Kåre og jeg deltager, hvis vi kan finde penge til det. Her håber vi at kunne skabe kontakt til fx svenske og finske patientrepræsentanter for Ataksi og HSP. Der er nemlig ikke foreninger i de lande.

På dansk plan

1. Sjældne Diagnoser

Vi er medlem af Sjældne Diagnoser, og så sent som i går deltog Kåre og jeg i repræsentantskabsmødet i Handicaphuset. Birthe vil fortælle mere.

2. Temamøde/jubilæum

Efterårets temamøde bliver i år erstattet af foreningens jubilæumsarrangement den 31. oktober, hvor vi starter med en rundvisning i Handicaphuset. Vi har inviteret 2 udenlandske forskere til at komme. Dr. Yerko Ivánic-Barbeito fra Spanien kommer og fortæller om sin forskning i "Akupunktur og HSP", og professor Michel Koenig fra Strassbourg kommer og fortæller om sin forskning i ataksi. Der vil også være middag og underholdning. Udvalget er ved at lægge sidste hånd på programmet, som sendes ud til medlemmer og gæster senere.

3. Arrangementer

Zoo. Igen i år planlægger vi en tur i Zoo i juni.

Rehabmessen skulle have været afholdt i maj, men på grund af Melodi Grand Prix er det flyttet til september. Vi planlægger en tur dertil den 9. september.

Walk´n Roll rundt om Damhussøen foregår i år den 13. september, som er vores nationale Ataksi/HSP dag.

Hjælpecenteret. Vi har også planer om at arrangere et besøg på Hjælpecenteret i København, som er blevet renoveret. De har bl.a. lavet en model-lejlighed, hvor man kan se deres hjælpemidler.

4. Bestyrelsen

Kursus. Bestyrelsen - og andre interesserede medlemmer - deltager den 26.april i et kursus om bestyrelsesarbejde, så vi kan blive bedre til vores arbejde. Det er arrangeret af Center for Frivilligt Socialt Arbejde og vil foregå på her på CSV. *Der er plads til flere!*

Forskningsudvalget. I udvalget har vi nu kun repræsentanter for HSP, idet Helle, som repræsenterede ataksi, er trådt ud. Derfor fortsætter vi som et "HSP forskningsudvalg", og vi håber at få etableret et "ataksi forskningsudvalg".

Fundraising udvalget vil fortsætte med at søge penge til alle vores arrangementer.

En god nyhed: Alan´s bog "Vejen til guldet" er gået i trykken ☺

Dorthe

15.03.2014