



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 03-10

Kontingent:

Kontingent for 2010 er 175,00 kr.

Man kan fra 2010 tilmelde sig betalingservice (BS) Betalingservice.

I 2011 foreslår bestyrelsen, at kontingentet er uforandret.

Bestyrelsen:

Formand Kåre Pedersen

Kasserer Kim Trampe Bloksted

Næstformand Niels Kielsen

Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke

Bestyrelsesmedlem Lisbet Toft, gået af

Suppleant Henrik Nielsen

Suppleant Helle Olsen

Telefon:

Foreningens telefonnummer er 2627 5913.

Medlemmer:

Vi er 110 medlemmer

Medlemskort:

Foreningen har lavet en mærkat, som kan klæbes bag på medlemskortet. Teksten på mærkaten er følgende:

Vores medlem har en sygdom - Ataksi eller HSP - dvs. medlemmet har en fremadskridende funktionsnedsættelse som fx dårlig balance, motorik og utydelig tale. Vi vil derfor bede enhver, der får udleveret dette kort, om at behandle medlemmet med respekt.

Mange tak for Deres forståelse.

Mærkaten kan fås på den kommende generalforsamling.

Reuma-sol, Alicante i Spanien:

Vi kan tilbyde afrejse fra Kastrup med Norwegian 9. oktober kl. 1600.

Retur til Kastrup 23. oktober kl. 23.40.

På Reuma-sol er der plads til diagnosticerede og deres hjælpere samt pårørende. Vi har regnet med 12 deltagere den første gang, vi tager af sted, så alle ud over de 12 kommer på en venteliste.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Vi har fået et tilbud fra Reuma-sol, som er på henholdsvis 11.240,00 Dkr og på 8307,00 Dkr. for 14 dage, afhængig af hvordan man foretrækker at bo. Med mindre man har nogle særlige behov som fx kørestol, er det dobbeltværelser lige som på Montebello.

Vi vil selvfølgelig i foreningens fundraisingudvalg forsøge at bringe denne udgift så langt ned som muligt, og søger tilskud hos "Tips og Lotto", "Nordeafonden" og Tuborgfonden.

Mere til de tilmeldte medlemmer i et særligt brev i 2010.

Temamøde:

Hvis nogen af jer har gode ideer til næste temadag, kan man henvende sig til foreningen.

Fundraisingudvalg:

Fundraisingudvalget søger fonde, legater og § 18 midler samt tips-og lottomidler. Udvalget består af Niels, Dorthe og Kåre. Vi har i år fået 47.000 til afholdelse af sommercamp til børn og unge under 25 samt deres forældre og søskende. Endvidere har vi fået 10.000,00 kr. af Lykfeldts legater. Vi fortsætter med at søge midler til foreningen.

Kontaktperson:

Vore medlemmer kan få tilknyttet en kontaktperson, således at de altid har et bestyrelsesmedlem, som de kan få råd og vejledning hos. Kontakt foreningen.

Bisidderordning.

Vi har en bisidderordning, fordi vi tror på, at enhver sag kan løses bedre ved, at der er et par ekstra ører, der lytter med. Vi er ikke professionelle sagsbehandlere, og vi har selvfølgelig tavshedspligt. Bestyrelsen har udformet nogle retningslinjer, som kan rekvireres ved henvendelse til foreningen.

Støttegrupper (samtalegrupper – netværksgrupper) for foreningens medlemmer:

Kontakt for HSP:

Dorthe Lykke

Mail: dorthelykke@youmail.dk

Telefon: 21 78 23 99

Støttegruppe, som gælder for hele landet. Støttegruppen er en mailgruppe og har d.d. 26 medlemmer.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Sammen med MJD gruppen vil vi arrangere et besøg i Kbh's hjælpemiddelcentral. MJD og HSP grupperne får nærmere besked.

Kontakt for Ataksi:

John Kehlet

Mail: joke@ joke@bbsyd.dk

Telefon: 21 30 03 46

Kontakt for SCA3/MJD:

Mail niels.kielsen@jubii.dk telefon 57 67 31 15

Mail kaare500@gmail.com telefon 26 27 59 13

Gruppens formål er at kunne samle alle med Machado-Joseph Disease og familie/pårørende til forskellige arrangementer. Når man er medlem af foreningen, vil man automatisk blive inviteret til gruppens arrangementer, som typisk vil foregå en eller to gange om året. Første gang arbejder vi på sammen med HSP gruppen at arrangere et besøg i Kbh's hjælpemiddelcentral. Grupperne får nærmere besked.

Euro-HSP:

Vi arbejder stadig på at få vedtægterne godkendt på fransk, da hovedsædet bliver i Paris.

Sjældne Diagnoser:

www.sjaeldnediagnoser.dk

Kåre og Niels deltog fredag og lørdag i forårskonferencen og Dorthe deltog den første dag.

Eurordis:

Eurordis.org Er en paraplyforening for patientforeninger for sjældne sygdomme i Europa. Foreningen holder en årlig konference midt i maj måned . I år holdes konferencen i Krakow i Polen, hvor Dorthe og Kåre deltager. Vi forventer os meget af dette medlemsskab.

Rehab-messe:

Der holdes Messe i Bella centeret i Kbh. i maj, og der er gratis billetter, hvis man besøger Rehabs hjemmeside Rehab

Hjemmeside:

Husk at bruge den, da mange gode aktiviteter er at finde her. Hjemmesiden bliver opdateret løbende.

Børn og unge:



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Vi har søgt velfærdsministeriets fond for børn og unge under 25, om ca. 50.000,00 kr. til brug til et socialt arrangement. Vi har fået 47.000,00 kr. til et arrangement for børn og unge, deres søskende og forældre. Turen vil foregå i september 2010 og gå til Dronningens ferieby v/Grenå. Interesserede kan allerede nu tilmelde sig pr. telefon eller pr. mail.

Kassereren meddeler:

Vi arbejder på at sende nye medlemskort ud.

Ved flytning bedes I huske at opgive ny adresse, e-mail/telefonnr til foreningen.

Debatforum:

Bestyrelsen skal herved opfordre alle om at tilmelde sig "debatforum" og komme med indlæg/gode råd/ideer, der er interessante for os med diagnoserne Ataksi og HSP. Bestyrelsen kan se, at de allerede skrevne indlæg bliver læst af mange. . Vi har bedt om en vejledning i Tyskland om, hvordan man opretter sit Login til debatforum og skifter til sin egen adgangskode. Husk at bruge debatsiden.

Møder:

Generalforsamling afholdes den 10. april 2010 - i Mogenstrup.

Bøger/Cd'er:

Bogen "Patientuddannelsen - at leve med en kronisk sygdom" kan købes, så længe lager haves. Den kan købes hos foreningen for 100,00 kr. stykket + forsendelse, som er 38,50 kr. i 2010 + en speciel beskyttelseskuvert til 8,95 kr., i alt 147,45 kr. Bogen kan også købes på generalforsamlingen i 2010.

Bogen kan desuden bestilles uden for landets grænser. Bogen behøver ikke at blive læst fra begyndelse til ende, men kan bruges som en opslagsbog.

Bogen findes i et nyere oplag, men koster så ca. det dobbelte.

Kapitler i bogen er:

- o Et sundt liv med kronisk sygdom.
- o Aktiv selvhjælp.
- o At finde ressourcer.
- o At forstå generelle symptomer.
- o At bruge tankens kraft til at mestre symptomer.
- o Fysisk aktivitet for sjov.
- o Øvelser for smidighed.
- o Øvelser for udholdenhed.
- o Tips om træning og levevis
- o Kommunikation.
- o Kærlighed og intimitet



Foreningen for ATAKSI / HSP .

- Livstestamente – nedskriv dine ønsker for behandling..
- At spise sundt.
- Rigtig brug af medicin.
- Planer for fremtiden.
- Nyttige tips.

Man skal henvende sig til foreningen på telefon eller mail, hvis man er interesseret i at købe bogen.

Støt foreningen og køb bogen.

Dorthe har flere cd'er om HSP. De kan købes for kr. 25/stk. + porto.

Cd'er kan købes på den kommende Generalforsamling.

Støt foreningen og køb en CD.

Bestyrelsen.