



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 03-11

Kontingent:

Kontingent for 2010 er 175,00 kr.
Bestyrelsen foreslår en kontingentstigning i 2012
Man kan tilmelde sig betalingservice (BS).

Bestyrelsen:

Formand Kåre Pedersen
Næstformand Niels Kielsen
Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke
Bestyrelsesmedlem Henrik Nielsen
Suppleant Helle Olsen
Suppleant Anette Corlin

Telefon:

Foreningens telefonnummer er 26 27 59 13.

Medlemmer:

Vi er 138 medlemmer

Temamøde:

Ideer til et temamøde i 2011 ønskes. Man kan henvende sig til foreningen eller komme med forslag til vores generalforsamling i Middelfart. Temamødet vil blive afholdt i Vestdanmark.

Logopæd (Talepædagog):

Diana Holm, holdt et formidabelt foredrag på vores generalforsamling i 2010. Diana vil gentage foredraget i Middelfart. Diana vil være vores medlemmer behjælpelig med kontakt til kommunens/regionens talepædagog samt svare på spørgsmål fra vores medlemmer.

Kontakt:

Diana Holm, mail dh.csv@ci.kk.dk , telefon 3026 2266

Stud. Psych:

Ea kender til sjældne sygdomme, da hendes egen søn har en sådan. Ea studerer på sidste semester af sin uddannelse. Hun er uddannet coach fra Mindstretch og har erfaring fra Girltalk. Ea vil være vores medlemmer behjælpelig med kontakt Psykolog samt svare på spørgsmål fra vores medlemmer
Ea kan kontaktes på mail: ea.psych@gmail.com

Fundraisingudvalg:

Udvalget har i år fået tilskud fra Københavns Kommunes § 18 midler på 10.000,00 kr., og vi søger for nuværende Tips- og Lottomidler samt midler til et Nordisk samarbejde. Vi vil også søge Glaxosmithklein (GSK), om de vil sponsorere vores deltagelse i Eurordis' generalforsamling og konference i Amsterdam.

Breve/emails:

Alle medlemmer kan få hjælp til deres brevskrivning til offentlige myndigheder igennem foreningen

Engelsk:

Har man modtaget en skrivelse på engelsk, kan den sendes til Dorthe Lykke, som herefter vil oversætte den, eller man kan sende den til foreningen. Hvis man skal skrive på engelsk, kan Dorthe også være behjælpelig.

Kontaktperson:

Vores medlemmer kan få tilknyttet en kontaktperson, således at de har et bestyrelsesmedlem, som de kan få råd og vejledning hos.

Kontaktpersoner er,

Dorthe Lykke: HSP. Mail: dorthelykke@youmail.dk og telefon: 21 78 23 99.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Kåre Pedersen: Ataksi. Mail: kaare500@gmail.com og telefon: 26 27 59 13.

Bisidderordning:

Man bør aldrig gå til et møde med myndighederne uden at have en bisidder med. Foreningen stiller evt. gerne op med en bisidder.

Støttegrupper (samtalegrupper – netværksgrupper) for foreningens medlemmer:

Vi vil bede vore medlemmer om at oprette grupper, som de gerne vil være kontaktperson for. Man skal påregne at holde et til to arrangementer om året, eller man kan oprette en mailgruppe, hvor man så er kontaktperson.

Foreningen vil yde økonomisk støtte til disse grupper, som f.eks. kunne være: sca? sca 1, sca 2 sca 6 eller en gruppe for fx Fyn, Sjælland, København eller noget andet

HSP:

Støttegruppe, som gælder for hele landet. Støttegruppen er en mailgruppe og har 35 medlemmer. Gruppen er for alle med HSP.

Kontakt for HSP:

Dorthe Lykke

Mail: dorthelykke@youmail.dk

Telefon: 21 78 23 99

MJD:

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.

Kontakt for SCA3/MJD:

Niels Kielsen

Mail niels.kielsen@jubii.dk

Telefon 57 67 31 15

Kåre Pedersen

Mail kaare500@gmail.com

Telefon 26 27 59 13

Euro-Hsp:

Vores bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke er vicepræsident (næstformand) i Euro-HSP.

Mere om Euro-Hsp kan ses på hjemmesiden. <https://sites.google.com/site/eurohsp/>

Euro-HSP holder konference og generalforsamling i Burgos, Spanien, sidst i maj 2011, og Dorthe deltager.

Euro-Ataxia:

Euro-Ataxia, holder deres årlige generalforsamling og konference i Strasbourg i Frankrig sammen med den europæiske forening for Friedreichs Ataxi (FA) den 6. til 8. maj, Kåre deltager.

Mere om foreningen kan ses på deres hjemmeside.

<http://www.euro-ataxia.eu/>

Sjældne Diagnoser:

www.sjaeldnediagnoser.dk

Hos Sjældne Diagnoser har vi fået udført en social profil for ataksi, som kan ses på www.sjaeldenborger.dk

Efterfølgende vil vi få lavet en for HSP.

Kåre og Niels deltager i SD's seminar den 18. og 19. marts i Tåstrup.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Eurordis:

På foreningens hjemmeside www.eurordis.org kan man læse om organisationen, Foreningen holder hvert år konference og generalforsamling. Konferencen vil i år blive afholdt i Amsterdam, Holland fra den 12. til den 15. maj, Kåre og Dorthe deltager.

Rehab-messe:

Arrangementet i 2011 i Fredericia er aflyst, men kommer igen i 2012 i Bella Centeret.

Hjemmeside:

www.sca-hsp.dk

Husk at bruge den, da gode aktiviteter er at finde her.

Hjemmesiden bliver læst af rigtig mange både i ind- og udland og er god at stifte bekendtskab med.

Kassereren meddeler:

For at lette vores administrationen og for at spare på vores egne girokort samt porto anbefaler vi, at du tilmelder dig betalingservice, hvilket er uden udgift for dig.

Du kan tilmelde dig betalingservice i 2012 ved at skrive kreditnummer 00001 og Nets (tidligere PBS) nr. 05807050 i indbetalerfeltet samt medlemsnummeret i "meddelelser til modtager" og derefter tilmelde regningen i din bank. Har du netbank, kan du også her tilmelde dig betalingservice.

Medlemsnummeret står på det tilsendte medlemskort/giroindbetalingskort, men medlemsnummeret kan også fås ved henvendelse til foreningen.

Husk at meddele foreningen, hvis du har skiftet adresse, telefonnummer, eller hvis du har fået en mailadresse/ skiftet til en ny.

Generalforsamling:

I år holder foreningen generalforsamling i Østergade 33, Middelfart, den 30. april, fra kl. 13.00 til ca. 17.00.

Der kan købes sandwich, øl og vand, og foreningen vil være vært med kaffe og et stk. kage.

Logopæd Diana Holm vil slutte af med et foredrag.

Ea (Stud. Psych.) vil komme og præsentere sig selv, hvis hun kan få barnepige på dagen.

Husk at tilmelde dig inden fredag den 16. april, og også bestille en sandwich, hvis du ønsker en sådan.

Samkørsel til generalforsamlingen i Middelfart.

KØRSELSTILBUD.

Kørsel fra Rønnevangshusene 63, 2630 Taastrup kl. 1000.

Kørsel fra Høje Tåstrup station, kl. 10.15.

TUREN ER BEREGNET TIL 500 kr. inkl. bro og retur.

Hvis 5 i bilen er prisen 100 kr. pr. næse

Hvis 4 i bilen er prisen 125 kr. pr næse

Hvis 3 i bilen er prisen 170 kr. pr. næse

Hvis 2 i bilen er prisen 250 kr. pr næse

Tilmelding efter 'først til mølleprincippet' til Palle på tlf. 40 56 58 24

Bestyrelsen