



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 3-12

Bestyrelsen:

Formand Kåre Pedersen
Kasserer Frede Christensen
Næstformand Niels Kielsen
Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke
Bestyrelsesmedlem Henrik Nielsen
Suppleant "Nick" Bidstrup
Suppleant Charlotte Olesen

Kontakt:

Foreningens telefonnummer er: +45 26 27 59 13.
Foreningens mail er: kaare500@gmail.com

Medlemmer:

Vi er 155 medlemmer Heraf er 14 medlemmer i.
Husk at få betalt, da det ikke er sjovt at rykke for penge.

Kontingent:

Kontingent for 2012 er 200,00 kr.
Husk at kontingent skal betales inden den 31. januar 2012. Fra 2013 foreslår vi at rykke fristen til 31.marts

Kontingentbetaling:

For at lette vores administration og for at spare girokort samt porto anbefaler vi, at I tilmelder jer betalings-service, hvilket er uden udgift for jer. I kan tilmelde jer betalingservice i 2012 ved at skrive kreditornummer 00001 og Nets (tidligere PBS) nr. 05807050 i indbetalerfeltet samt medlemsnummer (kan fås i foreningen) og derefter tilmelde regningen ved at gå i jeres bank. Har I netbank, kan I også her tilmelde jer betalings-service her.

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

Husk at meddele foreningen, hvis I skifter adresse, telefonnummer eller mailadresse.

Logopæd (Talepædagog):

Diana er vores medlemmer behjælpelig med kontakt til deres kommunes/regions talepædagog samt besvarer spørgsmål fra vores medlemmer.

Diana er ligeledes kontaktperson for Specialundervisning til voksne.

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

Sagsbehandler/socialrådgiver:

Kontakt: Margrethe Basse Pedersen, telefon 27 64 40 20 og mail: margrethebasse@gmail.com,

Ved henvendelse til Margrethe skal man opgive medlemsnummer eller navn.

Margrethe har selvfølgelig tavshedspligt.

Fond:

Et af vores medlemmer har været så elskværdig at gøre os opmærksom på nedenstående fond.

Da især HSP´ere kan dække sig ind under spastiske lammelser, og ataksi også kan have ukontrollerede bevægelser (spasmer), er det forsøget værd at søge.

Willy Kunst's Fond til støtte for voksne spastikeres Uddannelse

Willy Kunst's Fond til støtte for voksne spastikeres uddannelse er stiftet i overensstemmelse med Witty Helsinghoff Kunst's testamentariske dispositioner. Witty Helsinghoff Kunst, der selv var spastiker, afgik ved døden den 31' august 2005.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Fondens formål er at yde støtte til uddannelse af spastikere over 18 år. Uddannelsesbegrebet forstås bredt således at støtte i forbindelse med uddannelsesformål også kan gives til hjælp til en støtteperson for en ansøger og ligeledes i forbindelse med rejser, der naturligt hører til et relevant uddannelsesforløb.

Ansøgere til uddeling af legatportioner for 2012 bedes senest den 15. april 2012 indsende

ansøgning i tre eksemplarer til advokat
Michael Steffensen, Niels Hemmingsens
Gade 10, Boks 15, 1001 København K

I ansøgningen bedes oplyst nærmere om ansøgningens formål samt økonomiske forhold samt dokumentation for diagnose. Der anvendes ikke ansøgningskemaer.

Bestyrelsen for Willy Kunst's fond
til støtte for voksne spastikers Uddannelse.

Social profil:

Vi har lavet en social profil for ataksi. Den består af "medicinske fakta" og en "tjekliste" og kan findes på vores hjemmeside www.sca-hsp.dk og på www.sjaeldenborger.dk. Siderne kan bruges til at vise til læge, visitator, sagsbehandler og andre, så de bedre kan forstå sygdommen. Man skal dog huske, at det er en generel beskrivelse.

En social profil for HSP er til gennemsyn hos neurolog J. Nielsen og bagefter hos Sjældne Diagnoser.

Diagnosekort:

Vi har et diagnosekort, som kan vises til fx myndigheder. Kortet er på dansk og engelsk og fortæller den, der læser det, at indehaveren har ataksi eller HSP. Kortet beder også læseren udvise forståelse og respekt. Kortet, som er gratis, vil blive udleveret på generalforsamlingen 2012 til de medlemmer, der har diagnoserne. Et erstatningskort koster 30,00 kr. + B-porto, 6,00 kr.

Forum:

Forummet på hjemmesiden har været nede. Det kører igen. Der er ny webmaster, og det skal lige siges, at funktionsknapperne er på tysk.

Medlemshistorier:

Til vores hjemmeside har vi brug for nogle nye medlemshistorier. Husk at skrive fødselsdato i stedet for alder. Desuden vil vi gerne have, at de, som allerede har skrevet en historie, opdaterer den.

PC kursus for begyndere: (CSV)

Hvis man har bopæl i en storkøbenhavnsk kommune, kan man på CSV (Center for Specialundervisning af voksne) i Frankrigsgade 4-6, deltage i et pc-kursus for nybegyndere. Vi håber, nogle af vores medlemmer vil benytte sig af dette gode tilbud. Hvis kurset viser sig at være en succes, vil bestyrelsen arbejde på at arrangere et lignende kursus et andet sted i Danmark

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

Lydbøger:

Vi kan anbefale, at man tilmelder sig "e17-lydbøger", hvis man har svært ved at koncentrere sig ved læsning i længere tid. Man kan tilmelde sig på hjemmesiden www.e17.dk, hvor man får adgang til 27.000 bøger helt gratis.

Facebook:

Foreningen vil arbejde på at komme på Facebook.

Aktivitetsskalender:

Vi har lagt vores aktivitetsskalender for 2011 på vores hjemmeside under www.sca-hsp.dk >INFO< så man kan følge med i, hvad vi går og laver.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

FN's Handicapkonvention:

Man kan nu læse den på www.handicapkonventionen.dk.

Arrangementer som er afholdt siden sidste nyhedsbrev

Februar

Sjældne Diagnoser:

SD afholdt en konference "Velkommen til Sjældne-land" på "sjældne-dagen" den 29.02.2012. www.29februar.dk. Kåre og Dorthe deltog. Læs mere på www.sjaeldnediagnoser.dk

Planlagte arrangementer / begivenheder / møder i 2012

Marts

Bestyrelsesmøde:

Afholdes i København, den 10.03.2012.

Sjældne Diagnoser:

SD afholder generalforsamling og forårskonference i Østdanmark 16. og 17. marts 2012. Konferencen vil primært handle om en ny fordeling af Tips- og Lottomidler. Niels, Dorthe og Kåre deltager.

Generalforsamling:

Afholdes den 24.marts kl. 13.00 til ca. 17.00 i Frankrigsgade 6 2300 København S. Husk at tilmelde jer i god tid til Kåre, således at vi får en ligeså god dag som vi plejer. Dagsorden er rundsendt.

DIA – (Drug Information Association):

Europæisk konference om medicinudvikling afholdes i København 26.- 28. marts 2012. Dorthe deltager,

April

Kasserermøde:

Kåre holder møde med kassereren (Frede) i april 2012 i Herning for at overdrage og planlægge kassererarbejdet.

Unge:

På foranledning af de unge, som deltog i sidste års generalforsamling og i vores temamøde, holder vi et møde i Herning for at oprette en ungdomsgruppe. I dette møde deltager formanden, næstformanden, kassereren, foreningens socialrådgiver samt suppleant til bestyrelsen Charlotte .

Maj

Rehab messe:

Rehab messen afholdes i Bella Centeret den 22., 23. og 24. maj. Vi laver en tur dertil for interesserede. Kontaktperson: Niels Kielsen, som vil være til stede i Bella Centerets foyer den 24. maj kl. 13.00.

Eurordis:

Konference og generalforsamling afholdes i Bruxelles den 23.-25. maj. Kåre og Dorthe deltager.

Euro-HSP:

Generalforsamling afholdes i Paris d. 26. og 27. maj. Dorthe deltager.

Fransk HSP forening:

Foreningen afholder sit 20 års jubilæum i Paris d. 25.-28. maj. Dorthe deltager.

Nordisk konference:

En konference for nordiske foreninger for sjældne sygdomme afholdes i Reykjavik den 31. maj – 01. juni, 2012. www.greining.is. Kåre og Dorthe deltager.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Juni

Zoo: I Juni arrangerer vi en tur til Københavns Zoo.

September

Walk ´n Roll:

Primo september vil vi arrangere et walkathon "Walk ´n Roll", som skal foregå i Valby - rundt om Damhus-søen. Alle kan deltage uanset hjælpemiddet – det gælder om at deltage og få en god dag sammen. Til dette arrangement vil vi forsøge at finde forskellige sponsorer.

November

Euro-Ataxia:

Konference og generalforsamling afholdes i London i november 2012.. Kåre deltager.

Bestyrelsen