



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 04-10

Kontingent:

Kontingent for 2010 er 175,00 kr.

Kontingent for 2011 er 175,00 kr.

Man kan tilmelde sig betalingservice (BS) Betalingservice.

Telefon:

Foreningens telefonnummer er 26 27 59 13.

Bestyrelsen:

Formand Kåre Pedersen

Kasserer Kim Trampe Bloksted

Næstformand Niels Kielsen

Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke

Bestyrelsesmedlem Henrik Nielsen

Suppleant Helle Olsen

Suppleant Anette Corlin

Medlemmer:

Vi er 112 medlemmer

Reuma-sol, Alicante i Spanien:

Læg mærke til nye rejsetider.

Fra København til Alicante i det østlige Spanien - afrejse med Norwegian Airlines den 14. oktober kl. 10.15 med ankomst Alicante kl. 13.35 - hjemrejse den 28. oktober fra Alicante kl. 14.20 med ankomst i København kl. 17.40.

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.

Vi har fået et tilbud fra Reuma-sol, som er på henholdsvis 11.240,00 Dkr og på 8.307,00 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.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

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.

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.

Rehab-messe:

Der holdes messe i Bella centeret i Kbh. i maj, og der er gratis billetter, hvis man besøger Rehabs hjemmeside [Rehab](#).

Sca3/MJD gruppen har arrangeret en tur til Rehab messen den 5. maj 2010 fra kl. 12.00 til 16.00. Man kan stadig tilmelde sig.

Børn og unge:

Vi mener, det er guld værd, at børn og unge med ataksi/hsp får lov at nyde et ophold sammen med ligesindede.

Vi har fået 47.000,00 kr. til et arrangement for børn og unge, deres søskende og forældre (evt. bedsteforældre) Turen vil foregå i september 2010 i uge 39, 3 eller 4 hverdage, og gå til Dronningens Ferieby v/Grenå. Der vil blive arrangeret en tur til Kattegat-centeret.

Arrangementet er gratis for de tilmeldte, og transport vil også blive betalt.

Interesserede kan allerede nu tilmelde sig pr. telefon eller pr. mail.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

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. Dorthe vil, når det modtages, oversætte det til dansk. Husk at bruge debatsiden.

Bestyrelsen.