

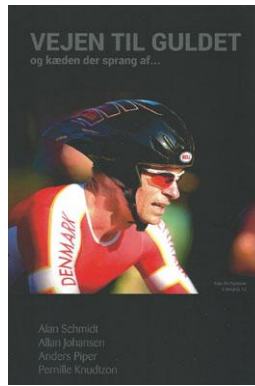
Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

## Nyhedsbrev 04-14

### Vejen til Guldet



Så er Alan's bog "Vejen til Guldet" udkommet ☺ Den handler om hans kamp for at komme til de Paralympiske Lege i London – og hvordan teknikken tog guldet fra ham. Derfor kom bogen til at hedde "Vejen til Guldet – og kæden, der sprang af...". Foreningen har nogle eksemplarer til salg for 200kr pr. stk.. Henvend jer til Dorthe (dorthelykke@youmail.dk). *Læs denne livsbekræftende beretning* ☺

### Hacking

Nu skulle der ikke kunne hackes ind i foreningens adresselister mere. Bestyrelsens computere og smartphones er nu beskyttet af et Kaspersky sikkerhedsprogram, og Povl Holm (Dianas mand) har installeret det og hjælper bestyrelsen fremover.

\*

### Arrangementer og møder, som er afholdt siden sidste nyhedsbrev

#### Februar

##### **Power Point kursus:**

Den 1. februar deltog nogle af bestyrelsesmedlemmerne i et Power Point kursus på CSV i Frankrigsgade. Vi lærte en masse, hvilket kunne opleves ved generalforsamlingens Power Point Show ☺

#### Marts

##### **Sjældne Diagnoser:**

SD afholdt repræsentantskabsmøde i Handicaphuset den 14. og 15. marts. Kåre og Dorthe deltog i mødet den 14.

1. Møde for foreningernes sundhedspolitiske ordførere. Dette møde handlede om specialeplanerne for sygehusvæsenet, som skal revideres. Der er 36 lægefaglige specialer, som man er nødt til at kigge igennem for at se, hvor vores diagnoser er omtalt.



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/planlaegning-og-beredskab/-specialeplanlaegning/specialeplan-2010.aspx>

Kig nærmere på især "Specialevejledning for neurologi" og "Specialevejledning for klinisk genetik".

2. Repræsentantskabsmøde.

Se mere på <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00363/00498/01580/01581/>

### **Generalforsamling:**

Foreningens generalforsamling blev afholdt på CSV d. 15.03. Følgende dokumenter og PPT ligger nu på hjemmesiden:

1. Referat fra generalforsamlingen
2. Formandens beretning
3. Fremtidigt arbejde
4. PowerPoint: Alle dagsordenspunkterne
5. PowerPoint: Om Sjældne Diagnoser (Birthe Holm)
6. PowerPoint: Om Eurordis (Birthe Holm)

Formanden blev genvalgt. Henrik trådte ud af bestyrelsen og Charlotte (suppleant) blev valgt. Som suppleanter blev valgt Lillian Reesen og Diana Holm.

### **April**

#### **EUPATI:**

Det europæiske patientakademi (EUPATI) afholdt konference om udvikling af medicin til sjældne sygdomme i Warszawa den 1.-2. april. Dorthe deltog og kom til i kontakt med patientrepræsentanter fra bl.a. de baltiske lande. Se mere på [www.patientsacademy.eu](http://www.patientsacademy.eu)

\*

### **Afholdte bestyrelses- og udvalgmøder**

#### **2013**

18.11.	hos Dorthe	Forskningsudvalg
05.12.	hos Dorthe	Fundraising

#### **2014**

09.01.	hos Dorthe	FU møde
26.01.	på CSV	Bestyrelsesmøde
06.02.	hos Dorthe	FU/Fundraising
13.02.	hos Dorthe	Forskningsudvalg
19.02.	hos Dorthe	Jubilæumsudvalg
02.03.	på CSV	Bestyrelsesmøde
06.03.	hos Dorthe	FU/Fundraising
12.03.	hos Dorthe	Fundraising
26.03.	hos Dorthe	Jubilæumsudvalg
03.04.	hos Dorthe	FU/Fundraising

\*

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

**Kommende arrangementer og møder, som er planlagt**

**April**

**Bestyrelsen:**

*Der afholdes "Bestyrelseskursus" for bestyrelsen og interesserede medlemmer på CSV i København den 26. april. Kurset afholdes af Center for Frivilligt Socialt Arbejde. Underviser er Hans Stavnsager.*

*Vi har 10-15 ledige pladser for medlemmer, der er interesseret i et kursus om bestyrelsesarbejde. Så meld jer til – det er "først til mølle" princippet, der gælder*

**Maj**

**Eurordis:**

Eurordis afholder den 7. konference om sjældne diagnoser og orphan drugs/ medicin for sjældne sygdomme (ECDR 2014 Berlin). Konferencen afholdes i Berlin den 8.-10. maj. Kåre og Dorthe deltager. Se

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

\*

**Kommende bestyrelses- og udvalgsmøder**

01.05.14	hos Dorthe	FU/Fundraising
04.05.14	på CSV	Bestyrelsesmøde
21.05.14	hos Dorthe	Forskningsudvalg
11.06.14	hos Dorthe	Jubilæumsudvalg
12.06.14	hos Dorthe	FU/Fundraising

\*

**Forenings fakta**

**Bestyrelsen:**

Formand Kåre Pedersen

Kasserer Thomas Pedersen

Næstformand Dorthe Lykke

Æresbestyrelsesmedlem Niels Kielsen

Bestyrelsesmedlem Charlotte Olesen

Bestyrelsesmedlem "Nick" Bidstrup

Suppleant Lillian Reesen

Suppleant Diana Holm

**Kontakt:**

Foreningens telefonnummer er: +45 26 27 59 13.

Foreningens mail er: [kaare500@gmail.com](mailto:kaare500@gmail.com)

Foreningens Skype adresse er: kpe500

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

**Medlemmer:**

Vi er 188 medlemmer.

**Kontingent:**

Kontingent for 2014 er 225,00 kr.

**Husk at fristen for indbetaling af kontingent er 31. marts. Man kan stadig med fordel tilmelde sig BS.**

**Kontingentbetaling på betalingservice:**

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 betalings-service ved at skrive kreditnummer 00001 og Nets (tidligere PBS) nr. 05807050 i indbetalerfeltet samt medlemsnummer og derefter tilmelde regningen i jeres bank. Har I netbank, kan I også tilmelde jer betalings-service her. Medlemsnummeret står på det tilsendte medlemskort/giroindbetalingskort, men det kan også fås ved henvendelse til foreningen.

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

**Fødselsdatoer:**

Vores medlemsliste indeholder ikke alle medlemmers fødselsdag. Dette vil være en stor fordel for os, så vi har mulighed for at kategorisere vores medlemmer. Derfor bedes I sende en mail eller ringe til foreningen og meddele dette. Vi giver medlemmer, der har været medlemmer i min. 3 år, en lykønskning på runde dage. Vi mangler mange datoer endnu.

**Logopæd (Talepædagog):**

Diana er behjælpelig med kontakt til jeres kommunes/regions logopæd (talepædagog) samt besvarer spørgsmål fra jer. Diana er ligeledes kontaktperson for CSV – Center for Specialundervisning for Voksne. Kontakt: Diana Holm, mail: [dh@csv.kk.dk](mailto:dh@csv.kk.dk) , telefon 30 26 22 66

**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 er gratis og udleveres ved arrangementer.

**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 dem.

**Hjemmeside:**

Husk at følge med på vores hjemmeside, som er ret god og oplysende. Se: [www.sca-hsp.dk](http://www.sca-hsp.dk)  
Brugernavn og password til "Info" og "sponsorer" er scahsp.

**National Ataksi/HSP dag:**

Bestyrelsen har udnævnt den 2. lørdag i september måned til en national dag for Ataksi/HSP. Tanken er, at vi denne dag skal udbrede kendskab til vores diagnoser i form af et arrangement. I København afholder vi Walk´n Roll omkring Damhussøen i Vanløse.

Næste nationale Ataksi/HSP dag er **lørdag den 13. september 2014**. Husk at reservere dagen. Bestyrelsen bakker op om lignende arrangementer.

**Jubilæum:**

Den 30. oktober 2004 startede foreningen med 18 medlemmer, og i dag har vi 188. I år bliver foreningen 10 år, og i den anledning afholder vi et jubilæumsarrangement den 31. oktober.

Bestyrelsen