



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 5-12

Bestyrelsen:

Formand Kåre Pedersen
Kasserer Frede Christensen
Næstformand Dorthe Lykke
Bestyrelsesmedlem Niels Kielsen
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 161 medlemmer Heraf har et nyt medlem ikke betalt endnu..

Statistik

Vi er 161 medlemmer, heraf er der diagnosticeret

14 med Ataksi
18 med SCA ?
6 med SCA 1
8 med SCA 2
18 med SCA 3/MJD
4 med SCA 6
2 med SCA 8
1 med EA
1 med PA
1 med MS
2 med AT
2 med Ataksi v/hjerneblødning
2 med CA
4 med ILOCA
42 med HSP
1 med HSP SPG 13
2 med HSP SPG 4
1 med HSP SPG 5a
1 med Parkinson = PD
1 med Multiple Sklerose = MS
1 er støttemedlem
1 er læge
Resten er familie eller pårørende.

Fødselsdatoer:

Vores medlemsliste indeholder ikke 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.

Kontingent:

Kontingent for 2012 er 200,00 kr.
Kontingent for 2013 er 200,00 kr.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Husk at kontingentfristen for 2013 er rykket frem til 31. marts 2013, og beløbet bør være indbetalt da. Man kan stadig med fordel tilmelde sig BS.

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 betalings-service 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 i sin 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 jeres kommunes/regionslogopæd (talepædagog) og 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:

Har i brug for hjælp til den offentlige behandling eller flexjob o.a. socialesager, så 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..

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.

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.

Aktivitetskalender:

Vi har lagt vores aktivitetskalender for 2011 og 2012 kommer snart på vores hjemmeside under www.sca-hsp.dk >INFO< så man kan følge med i, hvad vi går og laver.

FN's Handicapkonvention:

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



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Arrangementer som er afholdt siden sidste nyhedsbrev

Marts

Bestyrelsesmøde:

Bestyrelsesmøde holdt i København, den 10.03.2012.

Sjældne Diagnoser:

SD holdt generalforsamling og forårskonference i Østdanmark 16. og 17. marts 2012. Konferencen var primært om en ny fordeling af Tips- og Lottomidler. Niels, Dorthe og Kåre deltog.

Generalforsamling

Generalforsamling er holdt den 24/3 2012 i København

DIA – (Drug Information Association):

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

April

Kasserer.

Kåre & Dorthe holdt møde i Herning med Kassereren d. 13/4 2012

Fonde

Fondsmøde i Valby d. 17/4 2012

Formandsmøde

Kåre deltog i SD. Formandsmøde i Middelfart d. 28/4 2012-05-06

Maj

Udvalg

Rejseudvalgsmøde over Skype d. 3/5 2012.

Planlagte arrangementer / begivenheder / møder i 2012

Unge:

Bestyrelsesmøde, med fortrinsvis unge på programmet holdes over Skype den 21/6 2012.

Socialt arrangement i Zoo

En tur til Københavns Zoo holdes for alle samt deres nærmeste familie, den 14/6 2012 og foreningen betaler for indgangen for medlemmer, samt et beskedent traktament i Zoo-restauranten også for medlemmer. Indbydelse vil blive sendt ud til alle.

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. Niels tager imod tilmeldinger og der er gratis adgang, foreningen vil være vært med et beskedent traktament.

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.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

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.

September

Walk ´n Roll:

1. september vil vi arrangere et walkathon "Walk ´n Roll", som skal foregå i Valby - rundt om Damhussøen. Alle kan deltage uanset hjælpemiddel – det gælder om at deltage og få en god dag sammen. Til dette arrangement vil vi forsøge at finde forskellige sponsorer. Indbydelse sendes ud til alle

November

Sjældne Diagnoser

Sjældne diagnoser holder repræsentantskabsmøde i Fredericia d. 3-4/11 2012

Euro-Ataxia:

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

God sommer
Bestyrelsen