

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

## Nyhedsbrev 06-2014

### National Ataksi / HSP dag - Walk´n Roll



Husk at sætte x i kalenderen lørdag den 13. september.

### Foreningens 10 års jubilæum

Husk at sætte x i kalenderen fredag den 31. oktober.  
Program og invitationer udsendes medio august.

\*

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

#### Maj

EURORDIS:

Lidt info fra ECRD i Berlin

Kåre og jeg deltog i "European Conference on Rare Diseases & Orphan Drugs" i Berlin d. 8. – 10. maj.

Vi ankom den 7. og deltog i et forberedende møde arrangeret af Sjældne Diagnoser for de danske deltagere. Her gennemgik vi de forskellige konferencetilbud og valgte os ind på de emner, der var mest interessante for os.

8. maj

Dagen startede med generalforsamling. Her blev Birthe Holm (formand for Sjældne Diagnoser) valgt ind i Bestyrelsen (nr. 4 fra højre).



Du er ikke alene...



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

Om eftermiddagen deltog vi i 2 workshops.

Først deltog Kåre og jeg i en workshop om "Crowdfunding". En ny og anderledes måde at skaffe penge på via internettet, hvor folk donerer penge til et projekt via paypal. I denne workshop traf vi en person med HSP – Henry Wahlig fra Tyskland – og fik en god snak med ham. Ellers var vi de eneste på konferencen, der repræsenterede ataksi og HSP.

Den næste workshop "Getting your views on ethical, legal and social issues in research" handlede om etiske synspunkter i forbindelse med patientregistre og de tilladelser, som patienter har givet. Der var 2 scenarier, vi i grupper skulle diskutere og tage stilling til. Det er her PAC (Patient Advisory Committee) er aktiv. Bagefter var Dorthe til møde med PAC komitéen.

\*

De næste 2 dage var deltagerantallet oppe på 7-800, idet der også deltog folk fra industrien, forskere, politikere m.m. Støjniveauet i pauserne var enormt ☺ men vi nød at møde både "gamle kendinge" og nye mennesker.

9. og 10. maj

Her deltog Kåre og jeg bl.a. i en session (forelæsning og diskussion) "The role, risks and relevance of registries in shaping therapy development to 2020" om vigtigheden af og risikoen ved patientregistre samt en session om "Centres of expertise", hvor der var indlæg fra Frambu (Norge) og Ågränska (Sverige).

Læs mere her på Sjældne Diagnoser hjemmeside: <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00787/01596/>

\*

## **Juni**

### **ZOO:**

Fredag den 20. juni havde vi en dejlig eftermiddag i Zoologisk Have i København. 16 havde tilmeldt sig, og 15 mødte op. Vejrudsigten lovede regn, men vi fik dog kun 3 dråber og gik rundt i grupper i dejligt vejr. Vi sluttede af med at samles og sludre over kaffe og kage efter en dejlig eftermiddag.



\*

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

**Afholdte bestyrelses- og udvalgmøder**

04.05.	på CSV	Bestyrelsesmøde
04.06.	hos Dorthe	HSP Forskningsudvalg
12.06.	hos Dorthe	FU/Fundraising
03.07.	hos Dorthe	FU/Fundraising

\*

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

\*

**September**

REHAB MESSE	10.09.	Bella Centret
EURO-HSP Generalforsamling	12.09.	Handicap Huset
WALK´N ROLL	13.09.	Damhussøen

**Oktober**

JUBILÆUM	31.10.	Handicap Huset og Hotel Scandic
----------	--------	---------------------------------

**Kommende bestyrelses- og udvalgmøder**

06.08.	hos Dorthe	Jubilæumsudvalg
07.08.	hos Dorthe	FU/Fundraising
10.08.	på CSV	Bestyrelsesmøde
14.08.	hos Dorthe	Walk´n Roll udvalg
05.10.	på CSV	Bestyrelsesmøde

\*

**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

Du er ikke alene...



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

### **Kontakt:**

Foreningens telefonnummer er: +45 26 27 59 13.

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

Foreningens Skype adresse er: kpe500

### **Medlemmer:**

Vi er 190 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.

Bestyrelsen