

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

## Nyhedsbrev 07-13

### Bestyrelsen:

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

### Medlemmer:

Vi er 178 medlemmer.

### Kontingent:

Kontingent for 2013 er 200,00 kr.  
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

### Sagsbehandler/socialrådgiver:

Har I brug for hjælp til den offentlige sagsbehandling, fleksjob eller andre sociale sager, så kontakt Margrethe Basse Pedersen, telefon 27 64 40 20, mail: [margrethebasse@gmail.com](mailto:margrethebasse@gmail.com),  
Ved henvendelse til Margrethe skal I opgive medlemsnummer eller navn. Margrethe har selvfølgelig tavshedspligt.



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

### 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 kan udleveres på temadagen i 2013.

Skal kortet sendes, koster det 40,00 kr. +B- porto.

Et erstatningskort koster 40,00 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 dem.

### PC kursus for begyndere: (CSV)

Hvis man har bopæl i en storkøbenhavnsk kommune, kan man på CSV (Center for Specialundervisning for Voksne) i Frankrigsgade 4 deltage i et pc-kursus for nybegyndere. Vi håber, nogle af jer 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.kk.dk](mailto:dh@csv.kk.dk) , telefon 30 26 22 66

### 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 "sponsor" 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 eller andet arrangement. Sidste år holdt vi Walk´n Roll omkring Damhussøen i Vanløse som et pilotprojekt d. 8. september.

Vi vil gerne have, at der andre steder i landet holdes et lignende arrangement. Hvis man f.eks. er fra Fyn eller Jylland, kan man melde sig til et udvalg for at planlægge et sådant arrangement der. Bestyrelsen vil være behjælpelig ud fra de erfaringer, pilotprojektet har givet os. Udgifter til arrangementerne søges dækket af diverse fonde.

Næste nationale Ataksi/HSP dag er **lørdag den 14. september 2013**. Husk at reservere dagen.

### Jubilæum:

Den 30. oktober 2004 startede foreningen med 18 medlemmer. I dag har vi 178, og i 2014 bliver foreningen 10 år. I den anledning har vi oprettet et jubilæumsudvalg, der kan arrangere en lille event for medlemmerne. Nick er bestyrelsens kontaktperson: [nb@nickbidstrup.dk](mailto:nb@nickbidstrup.dk). Øvrige medlemmer i udvalget er Dorthe, Charlotte, Rico, Gine og Kåre.

### Aktivitetskalender:

Vi lægger vores aktivitetskalender for 2012 på hjemmesiden. Se: [www.sca-hsp.dk](http://www.sca-hsp.dk) >INFO så I kan følge med i, hvad vi går og laver. (Brugernavn + kode: scahsp)

### Assistance-kort (rejseledsagerkort):

Vi vil bede jer om at få et assistancekort. Kortet, som fås hos DH giver mulighed for at have en hjælper gratis med, når man fx skal køre i bus eller tog, når man skal på museum, eller i Tivoli eller ZOO. Kortet gælder til forskellige seværdigheder i hele landet.

\*



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

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

#### April

##### **IRDIRC:**

Dette internationale råd afholdt en konference i Dublin den 15. – 17. april. Dorthe deltog som medlem af PAC (et nyt rådgivende organ under Eurordis). PAC skal arbejde med et projekt RD-Connect, der går ud på at integrere patientregistre, biobanker og genetiske data. HSP og ataksi er 2 af de 10 sygdomsgrupper, der er omfattet af projektet.

#### Maj

##### **Eurordis:**

Eurordis afholdt sit årlige medlemsmøde og generalforsamling i Dubrovnik, Kroatien, den 29. maj til 2. juni. Kåre og Dorthe deltog bl.a. i workshops om patientregistre. Man taler om 3 slags registre, hvoraf patientregistre er den ene slags. I sin enkleste form er det fx vores medlemsregister, hvor vi har navn, fødselsdag og diagnose. (Eurordis betalte 1 overnatning + fly).

#### Juni

##### **Euro-HSP:**



Euro-HSP afholdt sin årlige generalforsamling i Paris den 10. og 11. juni. Dorthe deltog som præsident for Euro-HSP, og Kåre deltog som gæst. Desuden deltog 3 neurologer/forskere fra Euro-HSP's medicinske/videnskabelige rådgivningsgruppe og en repræsentant fra HSP i Schweiz. Euro-HSP's nye hjemmeside [www.eurohsp.eu](http://www.eurohsp.eu) er under opbygning. Dorthe blev genvalgt som præsident. (Eurordis betalte fly + 1 overnatning for Dorthe).

##### **SPATAX:**

SPATAX er et internationalt netværk af neurologer, der forsker i HSP og ataksi. De holdt konference i Paris den 11. – 13. juni. Neurolog Jørgen Nielsen samt Kirsten Svenstrup er medlemmer og deltog sammen med mikrobiolog Troels fra Riget (han forsker i SCA2). Det var meget interessant at høre de forskellige forskere om deres igangværende forskning. En tysk forsker har et forsøg i gang med fysisk træning for børn med ataksi – ved brug af videospil/wii:

[http://www.ataxia.org.uk/data/files/research/downloads/Synofzik\\_move\\_n\\_fun\\_summary\\_for\\_web\\_APPROVED.pdf](http://www.ataxia.org.uk/data/files/research/downloads/Synofzik_move_n_fun_summary_for_web_APPROVED.pdf)

Der er også kliniske forsøg i gang, fx med patienter med HSP type SPG5, så selv om vi ikke hører så meget i det daglige, sker der hele tiden noget på forskningsfronten

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .



Dr. Sobrido fra Spanien diskutererede resultater fra forskning i HSP SPG7 og mutationer – herunder Dorthes tilfælde.

I løbet af de to konferencedage fik Kåre og Dorthe talt med flere forskere og også de franske deltagere fra Ataksi- og HSP foreningerne.

#### **ZOO:**

**Zoo-tur i** København den 21. juni kl.15.00 – 18.00. Det var en dejlig dag for de 17 fremmødte. Alle var enige om, at næste år skal vi starte tidligere. Dagen sluttede for nogle med spisning i Hansens Gamle Familiehave.

#### **EFNA:**

**EFNA** er den europæiske sammenslutning af neurologiske foreninger. Dorthe var inviteret af EFNA til et to dages kursus for patientforeningsrepræsentanter i prisfastsættelse på medicin og tilskudsordninger.

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

17.05.	hos Dorthe	Fundraising
23.05.	hos Dorthe	Fundraising
06.06	hos Dorthe	Rejse- og fundraising
27.06.	hos Dorthe	FU møde
03.07.	hos Dorthe	Walk´n Roll udvalg
03.07.	hos Kåre	Regnskabsudvalg
04.07.	hos Dorthe	Udvalgmøde

\*

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

#### **August**

##### **Nordisk Samarbejde:**

Sjældne Diagnoser har inviteret til nordisk møde den 24.-25. august i Handicaphuset. Kåre og Dorthe deltagere.

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

**September**

**Orphan Drugs Summit:**

Orphan Drugs Summit har inviteret til konference om fremme af udvikling og evaluering af orphan drugs i København den 11.-13. september. Kåre og Dorthe har tilmeldt sig.

**Walk´n Roll:**

Årets Walk´n Roll arrangement om Damhussøen foregår lørdag den 14. september. Nærmere besked senere.

**Oktober:**

**CEF:**

De europæiske føderationers afholder repræsentantskabsmøde i Paris den 28.-30. oktober. Dorthe er medlem og deltager.

**November:**

**SD:**

Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i Fredericia den 1.-2. november. Kåre og Dorthe deltager.

**Temamøde**

Temamødet afholdes i København den 9. november. Nærmere besked om sted og emne.

**Kommende bestyrelses- og udvalgsmøder**

07.08.	hos Dorthe	Walk´n Roll udvalg
08.08.	hos Dorthe	Temamødeudvalg
15.08.	hos Dorthe	Forskningsudvalg
22.08.	i Handicaphuset	Jubilæumsudvalg
08.09.	på CSV	Bestyrelsesmøde

**Næste nyhedsbrev:**

Kommer omkring oktober/november

Bestyrelsen

God sommer

