Foreningen for ATAKSI / HSP ·

Nyhedsbrev 08-11

Bestyrelsen:
Formand Kåre Pedersen
Kasserer Frede Christensen
Næstformand Niels Kielsen
Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke
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 149 medlemmer

Kontingent:
Kontingent for 2011 er 175,00 kr.
Kontingent for 2012 er 200,00 kr.
Man kan tilmelde sig betalingsservice (BS).

Kontingentbetaling:
For at lette vores administration og for at spare på vores egne girokort samt porto anbefaler vi, at du tilmelder dig betalingsservice, hvilket er uden udgift for dig. Du kan tilmelde dig betalingsservice i 2012 ved at skrive kreditornummer 00001 og Nets (tidligere PBS) nr. 05807050 i indbetalerfeltet samt medlemsnummeret i ”meddelelser til modtager” og derefter tilmelde regningen ved at gå i din bank. Har du netbank, kan du også her tilmelde dig betalingsservice her.
Medlemsnummeret står på det tilsendte medlemskort/giroindbetalingskort, men medlemsnummeret kan også fås ved henvendelse til foreningen.
Husk at meddele foreningen, hvis du har skiftet adresse, telefonnummer, eller hvis du har/eller har fået mailadresse.

Logopæd (Talepædagog):
Diana kan være vore medlemmer behjælpelig med kontakt til din kommunes/regions talepædagog samt svare på spørgsmål fra vores medlemmer.
Kontakt: Diana Holm, mail: dh.csv@ci.kk.dk , telefon 3026 2266

Psykolog:
Vores tilknyttede stud.psyk. Ea har valgt at trække sig, fordi hun har fået et krævende studiejob.

Sagsbehandler eller socialrådgiver:
I bestyrelsen har vi talt om at få en sagsbehandler/socialtrådgiver til at hjælpe os online. Vi skal have udformet en ansøgning til frivilligjob.dk. Hvis en af jer har disse kvalifikationer og gerne vil arbejde for foreningen, vil vi meget gerne gøre brug af din arbejdskraft ca. 2 timer om ugen. Arbejdet er ikke lønnet.

Støttegruppe for MJD:
Gruppen, som har holdt arrangementer sammen med netværket for HSP, har vi nedlagt. I stedet vil bestyrelsen forsøge at lave forskellige arrangementer, som er åbne for alle edlemmer.

Social profil:
Vi har lavet en social profil for ataksi. Den består af ”medicinsk fakta” og en ”tjekliste” og kan findes på www.sjaeldenborger.dk. Siderne kan bruges til at vise læge, visitator, sagsbehandler og andre, så de bedre kan forstå sygdommen. Man skal dog huske, at det er en generel beskrivelse.

Diagnosekort:
Vi er ved at få lavet 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 næste temadag og generalforsamling til de medlemmer, der har diagnoserne. Da kortet er dyrt at få lavet, vil et erstatningskort komme til at koste 25 kr. Det er samme pris for at få kortet tilsendt.

Arrangementer / begivenheder / møder – som er afholdt siden sidste nyhedsbrev

Euro-Ataxia:
I år holdt Euro Ataxia konference og generalforsamling i Strassburg, Frankrig i foråret, sammen med de europæiske Friedriechs ataxi foreninger (FA). Kåre deltog. Referat og foredragenes power-point kan ses på www.euro-ataxia.eu

Euro-HSP:
En stiftende generalforsamling holdtes i maj i Burgos ,Spanien. Dorthe deltog, og hun blev valgt til formand (President). Vi er i bestyrelsen glade for den europæiske repræsentation af Danmark. Referat og pp-shows kan ses på
https://sites.google.com/site/eurohsp/burgos-meeting-may-2011

Eurordis:
Eurordis holdt deres årlige konference og generalforsamling i Amsterdam, Holland. Kåre og Dorthe deltog. Der blev især drøftet nationale handlingsplaner, som inden udgangen af 2013 skal være udført af medlemslandene. Læs mere her
http://www.eurordis.org/content/eurordis-membership-meeting-2011-amsterdam

Eurordis Summer School:
Eurordis afholder hvert år en uges undervisning for bestyrelsesmedlemmer fra nationale foreninger for sjældne sygdomme og sammenslutninger. I år foregik det i juni i Barcelona, og Dorthe deltog. Et af emnerne var orphan drugs, men der blev også brugt tid på at introducere Eurordis´ nye hjemmeside om sjældne sygdomme (hvor HSP allerede er med): www.rarediseasecommunities.org. Desuden lærte vi at bruge det nye "værktøj": http://www.eurordis.org/content/e-learning og https://www.clinicaltrialsregister.eu
Det er et undervisningsprogrammer/værktøj, der handler om sjældne sygdomme, medicin og kliniske tests.

Eurordis – CEF – (Council of European Federations):
Rådet holdt sit 4. møde i Paris i juni, hvor Dorthe deltog i sin egenskab af præsident for Euro-HSP. En del af præsentationerne drejede sig om udviklingen af medicin til sjældne sygdomme (orphan drugs) og den lange vej til markedet. De kan ses her http://www.eurordis.org/content/council-european-rare-disease-federations - også fra de første 3 CEF møder.

Kommunikationskursus:
Frivilligrådet afholdt kommunikationskursus onsdag d. 24. august. Kåre og Dorthe deltog. Resultatet kan snart ses på www.frivilligfredag.dk

Arrangementer / begivenheder / møder i løbet af efteråret 2011

Naspa:
Den norske forening for ataksi og HSP afholder ataksi konference på Frambu ultimo august. Kåre deltager.

Temadag:
I år holder foreningen temadag den 5. november fra kl. 13.00 til 17.00, i CSV´s lokaler i Frankrigsgade 4 på Amager. Hvis vi bliver mere end 50 tilmeldte, flyttes arrangementet til Bystævneparken 20a i Brønshøj.
Temaet i år er "Livskvalitet", og vi har indbudt følgende foredragsholdere til dagen: Professor og hjernespecialist Jesper Mogensen, som er tilknyttet Københavns Universitet, Psykoterapeut, sexolog, Mag Art. og forfatter Maria Marcus samt Else Benchke, som er psykolog på Rigshospitalet og desuden har privat paksis.

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. Man skal kontakte Diana (se nedenfor). Kørsel frem og tilbage kan arrangeres med centeret og er gratis lige som kurset. 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

Sjældne Diagnoser:
I midten af november holder SD deres efterårskonference i Fredericia. Konferencen vil primært handle om en ny fordeling af Tips- og Lottomidler. Niels og Kåre deltager. Læs mere her www.sjaeldnediagnoser.dk

Planlagte arrangementer / begivenheder / møder i 2012

Generalforsamling:
Den 24. marts 2012 holder foreningen generalforsamling i CSV´s lokaler i Frankrigsgade 4. Vi sender indbydelse senere.

Arrangementer:
Zoo: I maj/juni har vi tænkt os at arrangere en tur til zoo.
Walkathon: Til august/september vil vi arrangere et "Walkathon", som skal foregå i Valby - rundt om Damhussøen. Alle kan deltage uanset hjælpemiddet – det gælder om at deltage og få en god dag sammen. Til dette arrangement vil vi forsøge at finde forskellige sponsorer.

Rehab messe: Vi vil lave en tur til rehab messen i Bellacenteret.
Andre gode arrangementer kan foreslås, husk bare at de skal være handicapegnede.

Euro-Ataxia:
Konference og generalforsamling afholdes i London. Kåre deltager.

Euro-HSP:
Konference og generalforsamling afholdes i Frambu, Norge. Dorthe deltager. Invitation til alle HSP`ere, kommer senere.

Fransk HSP forening:
Foreningen afholder sit 20 års jubilæum i Paris. Euro-HSP`s bestyrelse er inviteret.

Bestyrelsen