



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 8-12

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 164 medlemmer Heraf har et nyt medlem ikke betalt endnu.

Kontingent:

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

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 2013 ved at skrive kreditornummer 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 medlemsnummeret kan også fås ved henvendelse til foreningen.

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

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.

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 vores medlemmer behjælpelig med kontakt til jeres kommunes/regions logopæd (talepædagog) samt besvarer spørgsmål fra vores medlemmer.

Diana er ligeledes kontaktperson for CSV – Center for specialundervisning til voksne.

Kontakt: Diana Holm, mail: dh@csv.kk.dk, telefon 30 26 22 66

Sagsbehandler/socialrådgiver:

Har I brug for hjælp til den offentlige sagsbehandling eller flexjob eller andre sociale sager, så kontakt Margrethe Basse Pedersen, telefon 27 64 40 20, mail: 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, som er gratis, vil blive udleveret på Temadagen 10. november 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 for 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 30 26 22 66

Aktivitetskalender:

Vi har lagt vores aktivitetskalender for 2011 på hjemmesiden, og kalenderen for 2012 kommer snart. Se: www.sca-hsp.dk >INFO< så I kan følge med i, hvad vi går og laver.

Hjemmeside:

Husk at følge med på vores hjemmeside, som er ret god og oplysende. se: www.sca-hsp.dk

Arrangementer og møder, som er afholdt siden sidste nyhedsbrev

Maj:

Rejseudvalg

Rejseudvalgsmøde hos Dorthe d. 3/5 2012.

Rejseudvalgsmøde over Skype d. 21/5 2012.

Rejseudvalgsmøde over Skype d. 29/5 2012.

Rehab messe

Rehab messen afholdtes i Bella Centeret den 22., 23. og 24. maj. Niels Kielsen var den 24. maj sammen med. Der var 7 deltager.

Eurordis:

Kåre og Dorthe deltog i konference og generalforsamling i Bruxelles den 23.-25. maj.

Euro-HSP

Dorthe deltog i generalforsamlingen i Paris d. 26. og 27. maj. Hun blev genvalgt til præsident.

Fransk HSP forening

Dorthe deltog i foreningens 20 års jubilæum i Paris d. 27 og 28. maj.

Nordisk konference:

Kåre og Dorthe deltog i denne konference for nordiske foreninger for sjældne sygdomme i Reykjavik den 31. maj – 01. juni, 2012. www.greining.is.

Juni:

Zoo arrangement

Arrangementet var en succes. Vi mødtes kl.15.00 og gik hver for sig rundt i haven for så at mødes i konditoriet kl. 16.45 til kaffe og kage. Der var 15 fremmødte..

Da arrangementet var en succes, vil vi planlægge et lignende arrangement til næste år.

Planlagte arrangementer / begivenheder / møder i efteråret 2012



Foreningen for ATAKSI / HSP .

August:

Unge

Møde, med unge og Facebook på programmet holdes over Skype den 11/8 2012.

§ 18 midler

Københavns Kommune holder, orienteringsmøde d. 15. august Kåre & Dorthe deltager

Bestyrelsen

Bestyrelsesmøde i Ringsted den 18/8 2012.

Walk´n Roll

Udvalget holder møde hos Dorthe den 17.8.

HSP konference på Frambu, Norge

Dorthe er inviteret til at deltage i konferencen, som foregår fra den 27. – 31. august.

September:

Walk ´n Roll

8. september afholder vi "Walk´n Roll" rundt om Damhussøen i Vanløse. Alle kan deltage uanset hjælpemiddel – det gælder om at deltage og få en god dag sammen. Se: www.sca-hsp.dk Pr. 01.08. er 21 tilmeldte.

Oktober:

Eurordis

Dorthe deltager i CEF (Council of European Federations) workshop fra den 29. – 31. oktober.

November:

Sjældne Diagnoser

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

Euro-Ataxia

Konference og generalforsamling afholdes i London den 2.- 4./11 2012. Kåre deltager.

Temadag

Temadag afholdes i Middelfart, Østergade 33 den 10.11. 2012

Fortsat god sensommer

Bestyrelsen