



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 9-09

Kontingent:

Kontingent for 2009 er 175,00 kr. kontingent for 2010 er 175,00 kr.
Kontingentet vil fra 2010 kunne betales via betalingsservice (PBS).

Bestyrelsen består af:

Formand Kåre Pedersen
Kasserer Kim Trampe Bloksted
Næstformand Niels Kielsen
Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke
Bestyrelsesmedlem Lisbet Toft
Suppleant Henrik Nielsen
Suppleant Helle Olsen

Medlemmer:

Vi er 90 medlemmer

Medlemskort:

Foreningen har lavet en mærkat, som kan klæbes bag på medlemskortet.
Teksten på mærkaten er følgende:

*Vores medlem har en sygdom - Ataksi eller HSP - dvs. medlemmet har en fremadskridende funktionsnedsættelse som fx dårlig balance, motorik og utydelig tale. Vi vil derfor bede enhver, der får udleveret dette kort, om at behandle medlemmet med respekt.
Mange tak for Deres forståelse.*

Mærkaten kan fås på det kommende temamøde.

Reuma-sol:

Reuma-sol er en norsk parallel til Montebello. Vi arbejder på et ophold til ca. 30 af vores medlemmer til efteråret 2010. Vi har bedt om tilbud på 14 dages ophold i oktober 2010, Vi har hørt fra den norske rejsearrangør, som skriver, at de kommer med et tilbud i oktober 2009.

Temamøde:

Vi holder et temamøde **fredag den 30. oktober fra kl. 12:30 til 16:00 på CSV, Frankrigsgade 4, 2300 København K.** Temaet er **"Hvordan kan vi bevare vores kompetencer?"**

Foreningen vil være vært med en sandwich og vand samt kaffe og kage.

Tilmelding er nødvendig inden 23. oktober. Medlemmer og deres evt. hjælpere vil have gratis adgang, og ikke-medlemmer skal betale 100,00 kr. for at deltage.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Fondsudvalg:

Fondsudvalget søger fonde, legater og § 18 midler samt tips-og lottomidler. Udvalget består af Niels, Dorthe og Kåre. I år har vi modtaget 16.000,00 kr. til vores temamøde og til drift. Fondsudvalget skal på kursus 27. september og 29. oktober for at dygtiggøre sig. Andre er velkomne i udvalget.

Nye medlemmer:

Vi er en forening i vækst, og derfor har vi besluttet, at alle nye medlemmer skal have en velkomstpakke bestående af velkomstbrev, foreningens vedtægter, sidste nyhedsbrev, medlemskort samt diverse tilbud, som foreningen har.

I år har vi haft en meget stor medlemstilgang, som vi selvfølgelig er meget glade for.

kontaktperson:

Bestyrelsen har besluttet, at vore medlemmer kan få tilknyttet en kontaktperson, således at de altid har et bestyrelsesmedlem, de kan spørge om alt, og som forhåbentlig kan hjælpe vedkommende medlem.

Støttegrupper (samtalegrupper – netværksgrupper) for foreningens medlemmer:

Kontakt for HSP:

Dorthe Lykke:

Støttegruppe, som gælder for hele landet. Støttegruppen er en mailgruppe og har d.d. 19 medlemmer.

Mail: dorthelykke@youmail.dk

Telefon: 21 78 23 99

Kontakt for Ataksi:

John Kehlet:

Støttegruppen afholder et hyggemøde for alle med ataksi, der kommer fra Jylland og Fyn. Mødet vil blive holdt i Vojens og er en slags komsammen, hvor man kan møde andre med samme sygdom som en selv. Invitation bliver fremsendt af John.

Mail: joke@pc.dk

Telefon: 21 30 03 46

Ny Kontakt for SCA3/MJD.

Gruppens formål er at kunne samle alle med Machado-Joseph Disease og familie eller pårørende til forskellige arrangementer. Når man er medlem af foreningen vil man automatisk blive inviteret til gruppens arrangementer, som typisk vil foregå en eller to gange om året.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Mail niels.kielsen@jubii.dk telefon 57 67 31 15

Mail kaare500@gmail.com telefon 39 29 59 13

Euro-HSP:

Dorthe deltog i Rare! Together's møde i Barcelona i juni. Bestyrelsen for Euro-Hsp blev nedsat, og Dorthe blev "vice-præsident". Der blev arbejdet med vedtægter og planer for det kommende år. Det vigtigste er at finde HSP-personer eller HSP-foreninger i Europa. Der har siden været et telefonmøde, hvor arbejdet med vedtægterne blev afsluttet. Arbejdet kan følges på http://raretogether.eurordis.org/index.php/Main_Page

Sjældne Diagnoser:

www.sjaeldnediagnoser.dk

Kåre og Niels deltager i SD's efterårskonference d.6. og 7. november. Vores temadag er annonceret på SD's hjemmeside.

Hjemmeside:

Vores hjemmeside er blevet flottere og mere professionel. Husk at bruge den, da mange gode aktiviteter er at finde her. Hjemmesiden bliver opdateret løbende .

Børn og unge:

Vi har fået nogle børn og unge som medlemmer. Hjælp fra imundefektforeningen blev alt for bureaukratisk. Vi har i stedet søgt velfærdsministeriets fond for børn og unge under 25 om ca. 50.000,00 kr. til brug til et socialt arrangement. Vi kan selvfølgelig ikke garantere, at vi får midlerne, da der er mange ansøgere til denne pulje.

Girokonto:

Det er nu muligt at betale sit kontingent på et girokort. De, som ønsker denne mulighed, kan henvende sig til foreningen. Fra næste år kan man tilmelde sig PBS.

Møder:

Næste bestyrelsesmøde holdes den 24. oktober hos Dorthe, Skellet 28,2., 2500 Valby.

Temamøde afholdes fredag den 30. oktober fra kl. 12.30 til 16.00. på CSV, Frankrigsgade 4, 2300 Købehavn K. **Husk tilmelding.**

Generalforsamling afholdes den 24. april 2010 - i Mogenstrup nær Næstved.

Bøger/Cd'er:

Bogen "Patientuddannelsen - at leve med en kronisk sygdom" kan købes, så længe lager haves. Den kan købes hos foreningen for 100,00 kr. stykket + forsendelse, som er 48,00 kr. i 2009 + en speciel beskyttelseskuvert til 7,95



Foreningen for ATAKSI / HSP .

kr., i alt 155,95 kr. Bogen kan også købes på generalforsamlingen i 2010 samt på temamødet i år. for 100,00 kr.

Bogen kan også bestilles uden for landets grænser. Bogen behøver ikke at blive læst fra begyndelse til ende, men kan bruges som en opslagsbog.

Kapitler i bogen er:

- Et sundt liv med kronisk sygdom.
- Aktiv selvhjælp.
- At finde ressourcer.
- At forstå generelle symptomer.
- At bruge tankens kraft til at mestre symptomer.
- Fysisk aktivitet for sjov.
- Øvelser for smidighed.
- Øvelser for udholdenhed.
- Tips om træning og levevis
- Kommunikation.
- Kærlighed og intimitet
- Livstestamente – nedskriv dine ønsker for behandling..
- At spise sundt.
- Rigtig brug af medicin.
- Planer for fremtiden.
- Nyttige tips.

Man skal henvende sig til foreningen på telefon eller mail, hvis man er interesseret i bogen.

Dorthe har flere cd`er om HSP. De kan købes på temamødet for kr. 25/stk.

Bestyrelsen.