Foreningen for ATAKSI / HSP ·

Nyhedsbrev 09-10

Kontingent:
Kontingent for 2010 er 175,00 kr.
Kontingent for 2011 er 175,00 kr.
Man kan tilmelde sig betalingsservice (BS).

Bestyrelsen:
Formand Kåre Pedersen
Kasserer Kim Trampe Bloksted
Næstformand Niels Kielsen
Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke
Bestyrelsesmedlem Henrik Nielsen
Suppleant Helle Olsen
Suppleant Anette Corlin

Telefon:
Foreningens telefonnummer er 26 27 59 13.

Medlemmer:
Vi er 123 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.

Temamøde:
Vi holder temadag d. 13. november i Middelfart, og alle (61) som har tilmeldt sig, er registreret, selv om de ikke har fået en bekræftelse på deres tilmelding. Temamødet er med Neurolog Ph.d. Jørgen E. Nielsen, Neurolog Kirsten Svenstrup, Professor Poul Jennum og stamcelleforsker Thomas G. Jensen.

Program, ruteplan og parkeringsforhold kan ses på vor hjemmeside www.sca-hsp.dk

Foreningen for ATAKSI / HSP ·

Logopæd (Talepædagog):
Foreningen har pr. 1.10.2010 indgået en samarbejdsaftale med logopæd Diana Holm. Diana, som har holdt et formidabelt foredrag på vores generalforsamling i 2010. vil være vores medlemmer behjælpelig med kontakt til kommunens / regionens talepædagog samt svare på spørgsmål fra vores medlemmer.
Kontakt:
Diana Holm, mail dh.csv@ci.kk.dk , telefon 30262266

Fundraisingudvalg:
Fundraisingudvalget søger fonde, legater og § 18 midler samt Tips-og Lotto-midler. Udvalget består af Niels, Dorthe og Kåre.
Siden sidste nyhedsbrev har vi fået 25.000,00 kr. af Tips- og Lotto midlerne, samt 6.000 af Jascha Fonden.

Breve/mails:
Alle medlemmer kan få hjælp til deres brevskrivning til offentlige myndigheder. En kladde til brevet sendes til Dorthe Lykke eller til foreningen, som så vil rette brevet til, så det er i orden, inden det sendes.
Vi har tavshedspligt i bestyrelsen.

Engelsk:
Har man modtaget en skrivelse på engelsk, sendes den til Dorthe Lykke, som herefter vil oversætte den, eller man kan sende den til foreningen.
Vi har tavshedspligt i bestyrelsen.

Kontaktperson:
Vores medlemmer kan få tilknyttet en kontaktperson, således at de har et bestyrelsesmedlem, som de kan få råd og vejledning hos. Kontakt foreningen.
Vi er ikke professionelle sagsbehandlere, socialrådgivere eller psykologer, men da vi selv har sygdommene har vi selvfølgelig en vis erfaring og vil gøre vores bedste for at hjælpe i evt. sociale spørgsmål. Derudover kan det i mange tilfælde være en hjælp bare at tale med en af os.
Vi har selvfølgelig tavshedspligt

Kontaktpersoner er,
Dorthe Lykke: HSP. Mail: dorthelykke@youmail.dk og telefon: 21 78 23 99.
Kåre Pedersen: Ataksi. Mail: kaare500@gmail.com og telefon: 26 27 59 13.

Bisidderordning:
Man bør aldrig gå til et møde med myndighederne uden at have en bisidder med sig.

Foreningen for ATAKSI / HSP ·

Enhver sag kan løses bedre ved, at der er et par ekstra ører, der lytter med. Vi er ikke professionelle sagsbehandlere. Bestyrelsen har udformet nogle retningslinjer, som kan rekvireres ved henvendelse til foreningen.
Vi har selvfølgelig tavshedspligt

Støttegrupper (samtalegrupper – netværksgrupper) for foreningens medlemmer:
Vi har nedlagt støttegruppen for ataksi. I stedet vil vi bede vore medlemmer om at oprette grupper, som de gerne vil være kontaktperson for. Man skal påregne at holde et til to arrangementer om året, eller man kan oprette en mailgruppe, hvor man så er kontaktperson.
Foreningen vil yde økonomisk støtte til disse grupper som f.eks. kunne være: sca?, sca 1, sca 2 sca 6 eller en gruppe for, Fyn, Sjælland, København eller noget andet - bare gruppen har en eller anden form for social basis.

HSP:
Støttegruppe, som gælder for hele landet. Støttegruppen er en mailgruppe og har 30 medlemmer.
Gruppen er for alle med HSP, men ved arrangementer yder foreningen kun tilskud til vores medlemmer.
Sammen med MJD-gruppen arrangeres et møde i efteråret til hjælpemiddelcentralen i København.

Kontakt for HSP:
Dorthe Lykke
Mail: dorthelykke@youmail.dk
Telefon: 21 78 23 99

MJD:
Gruppens formål er at kunne samle alle med Machado-Joseph Disease og familie/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.
Sammen med HSP-gruppen arrangeres et møde i efteråret til hjælpemiddelcentralen i København

Kontakt for SCA3/MJD:
Niels Kielsen
Mail niels.kielsen@jubii.dk
Telefon 57 67 31 15

Kåre Pedersen
Mail kaare500@gmail.com

Foreningen for ATAKSI / HSP ·

Telefon 26 27 59 13

Euro-HSP:
Denne europæiske sammenslutning vil vi melde os ind i i 2011.
Vores bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke er vicepræsident (næstformand) i Euro-HSP.
Mere om Euro-HSP kan ses på hjemmesiden
https://sites.google.com/site/eurohsp/

Euro-Ataxia:
Foreningen holder generalforsamling og konference i Rimini fra den 30. september til den 3. oktober 2010. Da alle bestyrelsesmedlemmer med ataksi er forhindret i at deltage, sender vi Dorthe af sted som repræsentant for vores forening.
Mere om foreningen kan ses på deres hjemmeside.
http://www.euro-ataxia.eu/

Sjældne Diagnoser:
www.sjaeldnediagnoser.dk
Hos Sjældne diagnoser er vi ved at få udarbejdet en social profil for ataksi, som kan ses på www.sjaeldenborger.dk , når den er færdig. Efterfølgende vil vi få lavet en for HSP.
Hos sjældne diagnoser arbejdes i øjeblikket på et kursus i patientuddannelse for sjældne sygdomme. Kåre har tilmeldt sig arbejdsgruppen.

Kåre og Niels + Dorthe og Henrik deltager fredag og lørdag den 5. og 6. november i efterårskonference og seminar.
Seminaret handler primært om patientuddannelsen, og som inspirator kommer stifter og leder af Ågrenska-instituttet, Anders Olausson og holder et indlæg. Ågrenska er et svensk center, der laver familieuddannelse for sjældne familier (familier hvor sjældne sygdomme forekommer).

Konferencen handler bl.a. om budget for 2011 og om foreningers forsikringsforhold

Eurordis:
På foreningens hjemmeside www.eurordis.org kan man læse om organisationen, som er en paraply organisation for patientforeninger for sjældne sygdomme i Europa. Foreningen holder hvert andet år konference og generalforsamling midt i maj måned. I 2010 holdtes konferencen i Krakow i Polen.

APEF – den spanske HSP forening:
Foreningen inviterede Dorthe med til et seminar på centret for sjældne sygdomme i Burgos, Spanien. Der var foredrag om bl.a. arvegangen for HSP og

virkningen af akupunktur. Dorthe deltog på lige fod med de spanske HSP personer mht. undersøgelser i forbindelse med genforskning samt forsøg med akupunktur. Norges repræsentant meldte afbud i sidste øjeblik.

Rehab-messe:
Holdes angiveligt i 2011 i Fredericia.

Hjemmeside:
Husk at bruge den, da mange gode aktiviteter er at finde her. Hjemmesiden bliver opdateret løbende.
Debatforummet, som vi kan se, bliver læst af rigtig mange både i ind- og udland, er godt at stifte bekendtskab med. Hvis du har noget på hjerte, kan du også tilmelde dig og skrive indlæg. Der er forklaring på, hvordan det gøres. Husk at gøre brug af siden.

Børn og unge:
Vi har fået midler til en tur til Grenå samt fået godkendt, at vi kun er en familie der er tilmeldt. Vi tager til Dronningens ferieby v/Grenå sidste torsdag i denne måned.
Da interessen blandt vores medlemmer ikke er større, har vi besluttet, at vi i 2011 ikke vil søge "Handicappuljen" om midler til sådan et ophold.

Kassereren meddeler:
Ved flytning bedes I huske at opgive ny adresse, e-mail og telefonnr. til foreningen.
Husk at betale kontingent i februar for 2011.

Spar **gebyret** ved at afmelde girokortet i forbindelse med betaling af kontingent og gå over til BS. Tilmeldingen sker ved at bruge kreditornummer 00001 og pbs nr. 05807050 og derefter tilmelde regningen ved at benytte ens medlemsnr.
Medlemsnummeret står på det tilsendte medlemskort/giroindbetalingskort, men medlemsnummeret kan også fås ved henvendelse til foreningen.

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 38,50 kr. i 2010 + en speciel beskyttelseskuvert til 8,95 kr., i alt 147,45 kr. Porto og kuvert er vejledende priser.
Bogen behøver ikke at blive læst fra begyndelse til ende, men kan bruges som en opslagsbog.
Bogen findes i et nyere oplag, men koster så ca. det dobbelte.
Bogen kan også købes på temadagen i 2010
Bogen kan desuden bestilles uden for landets grænser.

Foreningen for ATAKSI / HSP ·

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 at købe bogen.
Bogen kan også købes på temamødet.
Støt foreningen og køb bogen.

Dorthe har flere cd'er om HSP. De kan købes for kr. 25/stk. + porto.
Cd'er kan købes på temamødet 2010.
Støt foreningen og køb en CD.

Bestyrelsen.