Foreningen for ATAKSI / HSP ·

Nyhedsbrev 10-11

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 154 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 anbe-faler 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 er vores medlemmer behjælpelig med kontakt til deres kommunes/regions talepædagog samt svarer på spørgsmål fra vores medlemmer.
Kontakt: Diana Holm, mail: dh.csv@ci.kk.dk , telefon 3026 2266

Sagsbehandler/socialrådgiver:
Foreningen har tænkt sig at få en aftale med socialrådgiver, psyko- og hypnoterapeut og coach Margrethe Basse Pedersen, Vi regner med, at Margrethe begynder som foreningens socialrådgiver den 01.12.11 eller den 01.01.12 . Vi ser meget frem til samarbejdet med Margrethe.

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

- **Diagnosekort:**
- Vi har fået 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 generalforsam-

ling til de medlemmer, der har diagnoserne. Da kortet er dyrt at få lavet, vil et erstatningskort komme til at koste 25 kr. + B-porto, 6,00 kr. Det er samme pris for at få kortet tilsendt.

Vejen til Guldet:
Vores nye medlem, Alan Schmidt, som er tidligere verdensmester i tricycling og stiler imod at deltage i de Paralympiske Lege i London 2012, er ved at skrive en bog, der hedder "Vejen til Guldet", som handler om hans projekt. Foreningen støtter Alans projekt ved at købe 10 bøger til en pris af 5.000,00 kr. Normalpris 6.000,00 kr. Når bøgerne udkommer, vil vi så sælge dem i foreningen. Støtten gives, fordi vi i bestyrelsen mener, at Alan, som har HSP, er et rigtig godt eksempel på, at man som menneske er i stand til mere end man selv tror, og fordi han kan være til inspiration for andre.

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 ha r skrevet en historie, opdaterer den.

<u>Arrangementer / begivenheder / møder – som er afholdt siden sidste nyhedsbrev</u>

Frambu:
Frambu er et norsk center for sjældne sygdomme og samtidig et kursus- og kompetancecenter. Der blev afholdt et kursus i slutningen af september, som hed "At leve med arvelig Ataksi", hvor Kåre deltog. Foredragsholderne, som alle var gode, talte om :

Belastningsmestring
ved Thora Yvonne Rian

Medisinsk informasjon om behandling, oppfølging og forskning
ved overlegene Chantall Tallaksen og Jeanette Koht
Nevrologisk avadeling Oslo Universitetssekhus

Fysisk aktivitet og fysioterapi for voksne
?

Ergoterapi og fysioterapi for barn og ungdom
ved ergoterapeut
Sissel Widerøe Bredesen og
fysioterapeut Kaja Giltvedt

Kognitive utfordringer
ved.lege Iselin Marie Wedding
Oslo universitetssykehus

Gruppesamtaler

Ernæring hos barn og ungdom
ved klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae

Individuell Plan for voksne
ved sosionom Simen Stokke

Ernæring hos voksne
ved klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae

Individuell Plan for barn og ungdom
ved sosionom Simen Stokke

Udover dette var der forskellige arrangementer om eftermiddagen og aftenen. Kurset var virkelig godt, og et sådant center kunne vi også godt bruge i Danmark. Herudover var det givende at møde nordmænd med ataksi, som ikke helt ligner den form for ataksi, vi har herhjemme. Bla. Er SCA en sjældnere diagnose end i Danmark.

Naspa:
Naspa er Norges HSP- og Ataksiforening
Da kurset på Frambu var slut, holdt vi et lille nordisk møde med Naspa's formand og næstformand, Geir og Ingerid. Vi fik aftalt at holde et fællesmøde Norge/Danmark i Frederikshavn i 2013. Mere om dette senere.

Arrangementer / begivenheder / møder i løbet af efteråret 2011

Temadag:
I år holder foreningen temadag den 5. november fra kl. 13.00 til 17.00, i CSV´s lokaler i Bystævneparken 20a, 2700 Brønshøj.
Temaet i år er "Livskvalitet", og vi har indbudt følgende foredragsholdere til dagen: Professor og hjernespecialist Jesper Mogensen, som er tilknyttet Københavns Universitet, Psyko-terapeut, sexolog, Mag Art. og forfatter Maria Marcus, Else Benchke, som er psykolog på Rigshospitalet og desuden har privat paksis samt cykelrytteren Alan Schmidt, som stiler mod Paraolympiaden i London i 2012.
Man kan endnu nå at tilmelde sig denne gode temadag, hvor der foreløbig er 60 tilmeldte. Det skal ske til foreningen inden den 23. oktober 2011.

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 center-et 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 – bare husk, at de skal være handicapegnede.

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

Euro-HSP:
Konference og generalforsamling afholdes i Frambu, Norge, 31.08. – 02.09.2012. 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.

DIA – (Drug Information Association):
Europæisk konference om medicinudvikling afholdes i København 26.- 28. marts 2012. Dorthe deltager, hvis ansøgningen godkendes.

Bestyrelsen