



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 11-09

Kontingent:

Kontingent for 2010 er 175,00 kr.

Man kan fra 2010 tilmelde sig betalingservice (BS) Betalingservice.

I 2011 og 2012 foreslår bestyrelsen et kontingent på 200,00 pr. år

Bestyrelsen:

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

Suppleant Helle Olsen er langtidssygemeldt. Bestyrelsesmedlem Lisbet Toft har trukket sig og går af til generalforsamlingen 2010. Derfor arbejder bestyrelsen ikke på fuld kraft.

Telefon:

Foreningens telefonnummer er nu kun et nummer, nemlig 2627 5913.

Medlemmer:

Vi er 93 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 den kommende generalforsamling.

Reuma-sol:

Vi har fået et tilbud fra Reuma-sol, som er på henholdsvis 11.240,00 Dkr og på 8307,00 Dkr. for 14 dage, afhængig af hvordan man foretrækker at bo. Med mindre man har nogle særlige behov som fx kørestol, er det dobbeltværelser lige som på Montebello.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Vi vil selvfølgelig i foreningens fundraisingudvalg forsøge at bringe denne udgift så langt ned som muligt og er klar til at søge diverse tilskud.

Før vi kan søge om tilskud, skal vi have lavet en foreløbig deltagerliste. Derfor bedes de, der gerne vil på et rekreationsophold/helserejse til Spanien i oktober 2010 melde tilbage til foreningen så hurtigt som muligt og helst inden 1. februar.

På Reuma-sol er der plads til alle vore medlemmer såvel pårørende som diagnosticerede og deres hjælpere. Vi har regnet med 30 deltagere, så alle ud over de 30 kommer på en venteliste

Mere til de tilmeldte medlemmer i et særligt brev i 2010.

Temamøde:

Vi holdt årets temamøde 30. oktober hos CSV Frankrigsgade 4, 2300 Kbh.K. Temaet var "Hvordan kan vi bevare vores kompetencer?" Mødet blev en succes, og billeder derfra kan ses på vores hjemmeside.

Denne gang valgte vi at gøre brug af en række gode specialister i vores panel. Vi havde:

Elsa Bencke - en meget dygtig psykolog, som vil blive tilknyttet foreningen og Afdelingslæge Jørgen Nielsen.

Julie Buchardt Thye – Fysioterapeut fra Fysisk Form, Vesterbrogade.

Diana Holm - Logopæd/talepædagog fra CSV, Frankrigsgade, København K.

Hanne Prien – Ergoterapeut fra Københavns Kommune.

Dorte Kubert – Kostvejleder fra Herbalife.

Carsten Lemcke - Konsulent fra firmaet Lemco.

Marianne Rømer – Fysioterapeut og konsulent for MBT-sko.

Se diverse links på hjemmesiden.

Fundraisingudvalg:

Fundraisingudvalget søger fonde, legater og § 18 midler samt tips-og lottomidler. Udvalget består af Niels, Dorte og Kåre. Vi har i år haft gode resultater med at søge midler til foreningen. Vi har i efteråret været på et 2-dages kursus i fundraising.

Kontaktperson:

Bestyrelsen har besluttet, at vore medlemmer kan få tilknyttet en kontaktperson, således at de altid har et bestyrelsesmedlem, som de kan få råd og vejledning fra. Kontakt foreningen.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Bisidderordning.

Vi har oprettet en bisidderordning, fordi vi tror på, at enhver sag kan løses bedre ved, at der er et par ekstra ører, der lytter med. Vi er ikke professionelle sagsbehandlere, og vi har selvfølgelig tavshedspligt. Bestyrelsen har udformet et nogle retningslinjer, som kan rekvireres ved henvendelse til foreningen.

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. 20 medlemmer.

Mail: dorthelykke@youmail.dk

Telefon: 21 78 23 99

Kontakt for Ataksi:

John Kehlet:

Støttegruppen har afholdt et hyggemøde for alle med ataksi fra Jylland og Fyn i Vojens hallerne.

Mail: joke@pc.dk

Telefon: 21 30 03 46

Kontakt for SCA3/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.

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

Mail kaare500@gmail.com telefon 26 27 59 13

Euro-HSP:

Dorthe arbejder stadig med etablering af Euro-HSP under Eurordis. Der har været flere telefonmøder vedr. vedtægter og kontakten til andre europæiske lande. Dorthe deltager i et møde i Bruxelles d. 2.-3./12. Mødet er arrangeret af og betalt af Eurordis.

http://raretogether.eurordis.org/index.php/Main_Page

Sjældne Diagnoser:

www.sjaeldnediagnoser.dk

Kåre og Niels deltog i SD's efterårskonference d. 6. og 7. november.

SD har afholdt et kursus i medietræning som Kåre deltog i. SD holder et møde om Orphan Drugs (medicin til sjældne sygdomme), som Dorthe deltager i d. 25.11. Samme dag afholdes et fyraftensmøde, som Kåre deltager i.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

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 i 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. Vi får besked i december 2009, om vi kan komme i betragtning.

Kassereren meddeler:

Alle medlemmer vil automatisk få tilsendt et girokort. Der vil på girokortet være oplysning om PBS-nr, således man kan tilmelde kontingentet til at blive trukket automatisk fra bankkontoen via betalingservice næste gang.

Debatforum:

Bestyrelsen skal herved opfordre alle om at tilmelde sig "debatforum" og komme med indlæg/gode råd/ideer, der er interessante for os med diagnoserne Ataksi og HSP. Bestyrelsen kan se, at de allerede de skrevne indlæg bliver læst af mange.

Møder:

Bestyrelsesmøde hos Niels Kielsen i Ringsted, lørdag den 6. marts 2010, kl. 12.00.

Bestyrelsesmøde evt. Mogenstrup onsdag den 24. marts kl. 12.00

Generalforsamling afholdes den 10. april 2010 - i Mogenstrup.

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 kr., i alt 155,95 kr. Bogen kan også købes på generalforsamlingen i 2010. Bogen kan også bestilles uden for landets grænser. 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.

Kapitler i bogen er:

- o Et sundt liv med kronisk sygdom.
- o Aktiv selvhjælp.
- o At finde ressourcer.
- o At forstå generelle symptomer.
- o At bruge tankens kraft til at mestre symptomer.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

- 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 for kr. 25/stk. + porto.

Bestyrelsen.