



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 11-10

Kontingen:

Kontingent for 2010 er 175,00 kr.
Kontingent for 2011 er 175,00 kr.
Bestyrelsens forslag til 2012 er 200,00 kr.
Man kan tilmelde sig betalingservice (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 128 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 har holdt temadag den 13. november i Middelfart. Temamødet var med neurolog Ph.d. Jørgen E. Nielsen, Ataksi, neurolog Ph.d. Kirsten Svenstrup, HSP, professor og søvnspesialist Poul Jennum og professor og stamcelleforsker Thomas G. Jensen. Temadagen var en stor succes for de 80 fremmødte .

Vi havde vores logopæd Diana med som gæst.

Desuden havde vi inviteret Geir Eriksen, som er formand for den norske forening for Ataksi/HSP, NASPA og Britt Carlsen, som er bestyrelsesmedlem. Vi er glade for, de tog den lange tur fra Norge for at kunne deltage i i vores temadag.

Henrik tog nogle virkelig gode billeder, som om kort tid kan ses på vores hjemmeside.

Der vil blive sendt et referat, og Power Point Diaserne og PDF filerne vil blive lagt ud på vores hjemmeside.

Logopæd (Talepædagog):

Logopæd Diana Holm er 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.

Psykolog.

Foreningen har fået en aftale med en psykolog.

Vores psykolog hedder Ea, og hun kender til sjældne sygdomme, da hendes egen søn har en sådan. Ea studerer på sidste semester af sin



Foreningen for ATAKSI / HSP .

uddannelse. Ea er uddannet coach fra Mindstrech og har erfaring fra Girltalk. Til at begynde med vil Ea kun være at finde pr. mail, senere også med en telefontid. Ea`s mailadresse vil blive offentliggjort i næste nyhedsbrev. Aftalen træder i kraft den 1. januar 2011

Fundraisingudvalg:

Fundraisingudvalget søger fonde, legater og § 18 midler samt Tips-og Lottomidler. Udvalget består af Niels, Dorthe og Kåre.

Siden sidste nyhedsbrev har vi fået 8.000 af Lily Benthines fond samt 8.000 kr. af Sarah Elsass fond. Vi har endvidere søgt fonde for at kunne etablere et nordisk samarbejde. To repræsentanter fra den norske forening NASPA, Geir Eriksen (Hsp) og Birthe Carlsen (Ataksi) kommer til vores temadag.

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. Ligeledes, hvis man skal skrive på engelsk.

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.

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 vores 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 op-



Foreningen for ATAKSI / HSP .

rette 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 35 medlemmer. Gruppen er for alle med HSP, men ved arrangementer yder foreningen kun tilskud til vores medlemmer.

Sammen med MJD-gruppen arrangeres et møde den 25. november på 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 den 25. november på 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

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. Ved et møde i Paris blev der planlagt generalforsamling og konference, som skal foregå i Burgos, Spanien, i 2011.

Mere om Euro-HSP kan ses på hjemmesiden:

<https://sites.google.com/site/eurohsp/>

Euro-Ataxia:

Der planlægges årsmøde og generalforsamling sammen med den europæiske organisation for Friedreichs Ataxi, i Strasbourg Frankrig i foråret.

Mere om foreningen kan ses på hjemmesiden:

<http://www.euro-ataxia.eu/>

Sjældne Diagnoser:

www.sjaeldnediagnoser.dk

Hos Sjældne Diagnoser og afdelingslæge Jørgen Nielsen har vi fået lagt sidste hånd på en social profil for ataksi, som snart kan ses på www.sjaeldenborger.dk.

Efterfølgende vil vi få lavet en for HSP.

Kåre og Niels + Dorthe og Henrik deltog fredag og lørdag den 5. og 6. november i efterårskonferencen og seminaret. Seminaret handlede om familie- og om patientuddannelsen, og som inspirator var stifter og leder af



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Ågrenska-instituttet, Anders Olausson, som holdt et inspirerende indlæg.

Ågrenska er et svensk center, der laver familieuddannelse for sjældne familier (familier hvor sjældne sygdomme forekommer).

Konferencen handlede 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 paraplyorganisation for patientforeninger for sjældne sygdomme i Europa. Foreningen holder hvert andet år konference, og til foråret holdes årsmødet i Amsterdam.

Rehab-messe:

Holdes angiveligt i 2011 i Fredericia.

Hjemmeside:

Husk at bruge den. Der er mange gode aktiviteter at finde her. Hjemmesiden bliver opdateret løbende.

Debatforummet bliver læst af rigtig mange både i ind- og udland. Det er godt at stifte bekendtskab med. Hvis du har noget på hjerte, kan du også tilmelde dig og skrive indlæg.

Hvis du har anskaffet hjælpemidler, som hjælper dig i hverdagen, kan du skrive om det. Måske kan det pågældende hjælpemiddel også hjælpe andre med samme problem.

Der er forklaring på, hvordan det gøres. Husk at gøre brug af siden.

Børn og unge:

Næstformanden Niels og formanden Kåre har sammen med et af vore unge mennesker (Jacob) med SCA 3 og hans familie været på en 4 dages tur til Dronningens ferieby ved Grenå . Vi havde en rigtig god tur, og vejret var med os på hele turen. Vi så Kattegat-centeret, hvor hajerne blev fodret, og vi så Ree dyrepark. Her blev geparderne fodret, mens vi var der.

Hvis vi møder mere interesse for vores børn og unge, vil vi foreslå, at vi arbejder med et sådant arrangement igen i år 2012.

Kassereren meddeler:

Ved flytning bedes I huske at opgive ny adresse, e-mail og telefonnr. til foreningen.

Husk at betale kontingent i januar 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.

Bestyrelsen.