

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 11-13

Bestyrelsen:

Formand Kåre Pedersen
Kasserer Thomas Pedersen
Næstformand Dorthe Lykke
Æresbestyrelsesmedlem Niels Kielsen
Bestyrelsesmedlem Henrik Nielsen
Bestyrelsesmedlem "Nick" Bidstrup
Suppleant Charlotte Olesen
Suppleant Diana Holm

Kontakt:

Foreningens telefonnummer er: +45 26 27 59 13.
Foreningens mail er: kaare500@gmail.com
Foreningens Skype adresse er: kpe500

Medlemmer:

Vi er 175 medlemmer.

Kontingent:

Kontingent for 2013 er 200,00 kr.

Kontingent for 2014 er 225,00 kr.

Husk at fristen for indbetaling af kontingent er 31. marts. Man kan stadig med fordel tilmelde sig BS.

Kontingentbetaling på betalingservice:

For at lette vores administration og for at spare girokort samt porto anbefaler vi, at I tilmelder jer betalings-service, hvilket er uden udgift for jer. I kan tilmelde jer betalings-service ved at skrive kreditnummer 00001 og Nets (tidligere PBS) nr. 05807050 i indbetalerfeltet samt medlemsnummer og derefter tilmelde regningen i jeres bank. Har I netbank, kan I også tilmelde jer betalings-service her. Medlemsnummeret står på det tilsendte medlemskort/giroindbetalingskort, men det kan også fås ved henvendelse til foreningen.

Husk at meddele foreningen, hvis I skifter adresse, telefonnummer eller mailadresse.

Fødselsdatoer:

Vores medlemsliste indeholder ikke alle medlemmers fødselsdag. Dette vil være en stor fordel for os, så vi har mulighed for at kategorisere vores medlemmer. Derfor bedes I sende en mail eller ringe til foreningen og meddele dette. Vi giver medlemmer, der har været medlemmer i min. 3 år, en lykønskning på runde dage. Vi mangler mange datoer endnu.

Logopæd (Talepædagog):

Diana er behjælpelig med kontakt til jeres kommunes/regions logopæd (talepædagog) samt besvarer spørgsmål fra jer. Diana er ligeledes kontaktperson for CSV – Center for Specialundervisning for Voksne.
Kontakt: Diana Holm, mail: dh@csv.kk.dk, telefon 30 26 22 66

Sagsbehandler/socialrådgiver:

Har I brug for hjælp til den offentlige sagsbehandling, fleksjob eller andre sociale sager, så kontakt Margrethe Basse Pedersen, telefon 27 64 40 20, mail: margrethebasse@gmail.com,
Ved henvendelse til Margrethe skal I opgive medlemsnummer eller navn. Margrethe har selvfølgelig tavshedspligt.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Diagnosekort

Vi har 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 er gratis og kan udleveres på temadagen i 2013.

Skal kortet sendes, koster det 40,00 kr. +B- porto.

Et erstatningskort koster 40,00 kr.

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 har skrevet en historie, opdaterer dem.

Hjemmeside:

Husk at følge med på vores hjemmeside, som er ret god og oplysende. Se: www.sca-hsp.dk
Brugernavn og password til "Info" og "sponsorer" er scahsp.

National Ataksi/HSP dag:

Bestyrelsen har udnævnt den 2. lørdag i september måned til en national dag for Ataksi/HSP. Tanken er, at vi denne dag skal udbrede kendskab til vores diagnoser i form af et arrangement. Sidste år og i år holdt vi Walk´n Roll omkring Damhussøen i Vanløse.

Vi vil gerne have, at der andre steder i landet holdes et lignende arrangement. Hvis man f.eks. er fra Fyn eller Jylland, kan man melde sig til et udvalg for at planlægge et sådant arrangement der. Bestyrelsen vil være behjælpelig ud fra de erfaringer, vi har gjort. Udgifter til arrangementerne søges dækket af diverse fonde.

Næste nationale Ataksi/HSP dag er **lørdag den 13. september 2014**. Husk at reservere dagen.

Jubilæum:

Den 30. oktober 2004 startede foreningen med 18 medlemmer, og i dag har vi 175. I 2014 bliver foreningen 10 år, og i den anledning har vi oprettet et jubilæumsudvalg, der vil arrangere en lille event for medlemmerne. Nick er bestyrelsens kontaktperson: nb@nickbidstrup.dk. Øvrige medlemmer i udvalget er Charlotte, Rico og Gine.

Assistance-kort (rejseledsagerkort):

Vi vil bede jer om at få et assistancekort. Kortet, som fås hos DH giver mulighed for at have en hjælper gratis med, når man fx skal køre i bus eller tog, når man skal på museum eller i Tivoli og ZOO. Kortet gælder til forskellige seværdigheder i hele landet.

*

Arrangementer og møder, som er afholdt siden sidste nyhedsbrev

August

Nordisk Samarbejde:

Sjældne Diagnoser inviterede til nordisk møde den 24.-25. august i Handicaphuset. Kåre og Dorthe deltog. Mødet drejede sig om et samarbejde mellem de nordiske landes paraplyorganisationer. Læs mere her:

<http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00787/01508/>



Foreningen for ATAKSI / HSP .

September

Walk´n Roll:

Årets Walk´n Roll arrangement om Damhussøen foregik lørdag den 14. september. Det var en stor succes med 55 deltagere i højt humør – og solskin og musik. Se dias og video på www.sca-hsp.dk

Oktober:

RD-Connect og PAC:

Til konferencen i Bruxelles var repræsentanter fra patientforeninger, hvor Dorthe deltog som medlem af PAC (Patient Advisory Council) samt repræsentanter fra Eurordis, forskere og advokater. Mødet drejede sig især om, hvordan "informed consent" skal udformes, dvs. de skemaer, som patienter skal udfylde og den information, de skal have, før de deltager i forskning med fx en blodprøve eller dna. Planen er, at der skal laves en europæisk "platform" for databaser og biobanker. Derfor er det nødvendigt med patienttilladelser, der er lovformeligt godkendt i alle de europæiske lande. Læs mere her: www.rd-connect.eu

CEF:

De europæiske føderationers repræsentantskab afholdt sin 6. workshop i Paris den 28.-30. oktober, hvor Dorthe deltog. Den første dag blev der bl.a. diskuteret, hvordan den økonomiske krise i Europa har påvirket forholdene for sjældne borgere. På andendagen drejede det sig bl.a. om patientregistre og Eurordis' handlingsplan "Horizon 2020". Man vil forsøge at få godkendt, at år 2019 bliver "Det europæiske år for sjældne diagnoser". Program og præsentationer kan ses her: <http://www.eurordis.org/content/council-european-rare-disease-federations-documents#Workshop%206>

November:

SD:

Sjældne Diagnoser afholdt møde for social- og sundhedspolitiske ordførere samt repræsentantskabsmøde i Fredericia den 1.-2. november. Kåre og Dorthe deltog. Der blev bl.a. diskuteret, hvordan rådgivningssituationen er for sjældne borgere i dag, efter at de gamle rådgivningsfunktioner er forsvundet. VISO og DUKH har overtaget funktionerne, og der er store problemer med rådgivning, især mht. børn og unge. Læs mere her: <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00363/00498/01462/01527/> (password: KMS)

Temamøde

Temamødet blev afholdt i København den 9. november. Temaet var "Sidste nyt om Ataksi og HSP", hvor foredragsholderne var Læge, Ph.d. Kirsten Svenstrup og Overlæge, Ph.d. Jørgen Nielsen fra Rigshospitalet. Postdoc, Ph.d. Julia Choi fra Rigshospitalet kom også for at få deltagere til et videnskabeligt forskningsprojekt for ataksi patienter. Efter pausen fortalte overlæge, Ph.d. Rikke Bølling Hansen fra Frederiksberg Hospital om inkontinens og behandlingsmuligheder for en overaktiv blære, som mange med HSP og ataksi lider af. Det sidste indslag kom fra vores medlem Thorkild Erritzøe, der fortalte om sine erfaringer med "Balance Wear" vest.

Program for dagen ligger på www.sca-hsp.dk og snart kommer de forskellige præsentationer, referat (Dorthes kommentarer) og billeder også til at ligge der.

Der var over 100 fremmødte, der havde en rigtig god eftermiddag.

*



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Afholdte bestyrelses- og udvalgmøder

07.08.	hos Dorthe	Walk´n Roll udvalg
08.08.	hos Dorthe	Temamødeudvalg
15.08.	hos Dorthe	Forskningsudvalg
22.08.	i Handicaphuset	Jubilæumsudvalg
08.09.	på CSV	Bestyrelsesmøde
23.09.	hos Dorthe	Temamødeudvalg
26.09.	hos Dorthe	Hjemmesideudvalg
27.10.	på CSV	Bestyrelsesmøde
07.11.	hos Dorthe	FU møde og Fundraising

Kommende arrangementer og møder, som er planlagt
2014

Marts

Sjældne Diagnoser:

Repræsentantskabsmøde i Handicaphuset den 14.-15. marts. Kåre og Dorthe deltager den 14.

Foreningen:

Generalforsamling afholdes på CSV i København den 15. marts.

April

Bestyrelsen:

Der afholdes "Bestyrelseskursus" for bestyrelsen og andre interesserede medlemmer på CSV i København den 26. april. Kurset afholdes af Center for Frivilligt Socialt Arbejde. Underviser er Hans Stavnsager.

Vi har 10-15 ledige pladser for medlemmer, der er interesseret i et kursus om bestyrelsesarbejde. Så meld jer til – det er "først til mølle" princippet, der gælder.

Maj

Eurordis:

Eurordis afholder den 7. konference om sjældne diagnoser og orphan drugs (ECDRD 2014 Berlin). Konferencen afholdes i Berlin den 8.-10. maj. Kåre og Dorthe deltager.

November

Sjældne Diagnoser:

Repræsentantskabsmøde i Fredericia den 7.-8. november. Kåre og Dorthe deltager.

Kommende bestyrelses- og udvalgmøder
2013

18.11.	hos Dorthe	Forskningsudvalg
05.12.	hos Dorthe	Fundraising

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

2014

09.01.
26.01.
02.03.

hos Dorthe
på CSV
på CSV

FU møde
Bestyrelsesmøde
Bestyrelsesmøde

Kurser

01.02.14
26.04.14

på CSV
på CSV

Kursus i Power Point
Kursus i bestyrelsesarbejde

Bestyrelsen

God jul og godt nytår

