

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 11 - 2014

NYT

Cross Border Health Care – Behandling i udlandet

Se vedhæftede beskrivelse fra Sjældne Diagnoser

Facebook gruppe for ”unge”

Charlotte har været meget aktiv og har fået gang i vores lukkede Facebook gruppe.

Nu er den for unge under 50 ☺

Her er det muligt at lufte sine problemer – gode ideer – og debattere.

Søg på ”HSP og ataksi”

Ny kasserer

Vores dygtige kasserer, Thomas Pedersen, har valgt at forlade kassererjobbet efter næste generalforsamling. Derfor skal vi ud og finde en ny.

Vi håber, at en af jer har lyst til at være aktiv i bestyrelsen og påtage sig kassererjobbet ☺

Skriv til os ☺

Vi har en ”jobbeskrivelse” klar.

*

Arrangementer og møder, som er afholdt siden sidste nyhedsbrev

September

EURO-HSP:

Fredag den 12. september holdt Euro-HSP sin 4. generalforsamling og årsmøde i København, hvor Foreningen for Ataksi / HSP var vært. Det vil sige, at vi arrangerede mødet i Handicaphuset og sponsorerede en middag med vores bestyrelse på Hotel Scandic. Dagen efter deltog vores 13 gæster så i Walk 'n Roll, og vi opfordrede dem til ”at gå hjem og gøre ligeså” ☺

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .



Rundvisning i Handicaphuset



”Præsidenten” aflægger årsberetning flankeret af Rob Camp og Charlotte.



”Scientific Advisor” Jean Bénard fortæller om de nye forskningsresultater mht. HSP

Se mere på www.eurohsp.eu (Jeg er ved at opdatere siden – Dorthe)

*

WALK´N ROLL:

Lørdag den 13. september afholdt foreningen sit 3. Walk´n Roll om Damhussøen.



Ja, solskinsvejrr blev det ikke ☺ Alligevel kom der 74 ☺



Sven Fandrup fra Sjældne Diagnoser var årets taler,

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .



og bagefter var der opvarmning ved fysioterapeut Camilla,



før afgangssignalet lød, og alle gik/rullede af sted – der var højt humør – og regnslag til alle ☺



Et gruppebillede af vores 13 gæster + bestyrelsen

**Husk at se det slideshow, som kører på vores hjemmeside www.sca-hsp.dk
Der kommer også video på youtube i november.**

*

BISIDDER:

Den 30.09. var Kåre bisidder for et af vores medlemmer. Mødet blev holdt i Slagelse og drejede sig om førtidspension. Mødet gik godt.

*

Oktober

EPF – European Patients Forum:

Dorthe deltog i et møde i Tallinn den 6.-9. oktober. De indbudte var repræsentanter for patientforeninger i Estland, Letland, Litauen, Finland, Sverige og Danmark.

Mødet handlede om EU-direktivet om Cross Border Health Care, dvs. behandling i udlandet, og om hvordan patienter skal sikre sig, hvis de vil diagnosticeres eller behandles i udlandet. Alle lande i Europa har et "kontaktkontor", som skal formidle information til patienter. I Danmark er det Patientombuddet –

www.patientombuddet.dk – se vedhæftede beskrivelse fra Sjældne Diagnoser.

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .



Her ses panelet af repræsentanter fra kontaktkontorerne i Estland og Sverige.

Se mere på <http://www.eu-patient.eu/Events/Cross-Border-Healthcare-Conference-6-8-October-Tallinn-Estonia/Presentations-4th-CBHC-Tallinn-Estonia>

*

CEF – Council of European Federations:

På vegne af Euro-HSP deltog Dorthe i den 7. CEF workshop i Paris den 14.-15. oktober.

Den første dag var mødet fælles med repræsentanter fra de nationale alliancer, hvor direktør Lene Jensen repræsenterede Sjældne Diagnoser. Denne dag var emnet RareConnect, planer om at gøre Eurordis international og kampagnen for at gøre 2019 til "European Year for Rare Diseases".

Næste dag var en arbejds- og træningsdag, der handlede om patientregistre. Hvorfor er de vigtige? Hvilke udfordringer er der? Arbejdet er jo i gang på mange fronter, men der er også stor uenighed om de etiske og sociale aspekter.



Her ses Dr. Anil Mehta fra universitet i Dundee i aktion

Se mere på <http://www.eurordis.org/content/european-disease-specific-federations>

*

FORENINGENS 10 ÅRS JUBILÆUM:

Fredag den 31. oktober fejrede foreningen sit 10 års jubilæum.

Formand Kåre Pedersen har sendt en mail til alle med beskrivelse af dagens forløb, så det skal blot suppleres med et par detaljer her.



Yerko Barbeito's foredrag omhandlede behandling af HSP med akupunktur, hvor han beskrev, hvordan der ved regelmæssig behandling kan opnås forbedring af spasticitet, svage muskler og balancen i op til en måned. Han har desværre ingen kontakter i Danmark, der kan henvises til.

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .



Michel Koenig beskrev, hvordan man i dag med ny avanceret analyseteknik kan analysere fragmenter af gener. Ved hjælp af denne teknik har man i dag identificeret 4800 gener, der alle forårsager arvelige sygdomme og heraf 129, der forårsager arvelig ataksi. De arbejder kun med ataksi patienter. Der gennemføres 2 tests om ugen med hver 3 patienter. De kan dog kun tage franske patienter med i forsøgene.

Vi prøver at få præsentationerne udleveret, så de kommer på vores hjemmeside.



Jørgen nævnte i sin festtale, at der også i Danmark arbejdes med avancerede analyseteknikker i forskningsregi, og at der her arbejdes med nerveceller. Jørgen Nielsen nævnte, at det er nødvendigt at kende generne, der forårsager sygdomme, så man i fremtiden på denne baggrund kan behandle ved hjælp af genterapi, men der vil gå en del år, før dette er muligt.

Det var en dag med udfordringer, der blev klaret, så det hele lykkedes.

Se kommende slideshow på hjemmesiden

*

Afholdte bestyrelses- og udvalgsmøder

| | | |
|--------|------------|--------------------------------|
| 06.08. | hos Dorthe | Jubilæumsudvalg/FU/Fundraising |
| 14.08. | hos Dorthe | Walk´n Roll udvalg |
| 05.10. | på CSV | Bestyrelsesmøde |
| 08.10. | hos Dorthe | FU/Fundraising |
| 20.10. | hos Dorthe | FU/Fundraising |
| 23.10. | hos Dorthe | Hjemmesideudvalg |

*



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Kommende arrangementer og møder, som er planlagt

*

November

SJÆLDNE DIAGNOSER:

SD afholder repræsentantskabsmøde i Middelfart den 7.-8. november. Kåre deltager.

2015

Januar

SJÆLDNE DIAGNOSER:

SD afholder EUROPLAN konference den 23. januar i Hellerup. Kåre og Dorthe deltager. Konferencen sætter fokus på samarbejde om sjældne sygdomme og handicap i Europa.

Marts

RD-CONNECT:

RD-Connect afholder sit årlige møde den 6.-7. marts i Palma, Mallorca. Dorthe deltager som medlem af PAC – Patient Advisory Committee – under EURORDIS..

GENERALFORSAMLING:

Foreningen afholder generalforsamling i Middelfart den 21.marts.

EURO-ATAXIA:

Euro-Ataxia afholder generalforsamling og konference i London den 25.-28. marts. Kåre deltager.

*

Kommende bestyrelses- og udvalgsmøder

| | | |
|--------|------------|--------------------|
| 17.11. | hos Dorthe | Jubilæumsudvalg |
| 19.11. | hos Dorthe | Walk´n Roll udvalg |

*

2015

| | | |
|------------|------------|-----------------|
| 08.01.2015 | hos Dorthe | FU/Fundraising |
| 11.01.2015 | på CSV | Bestyrelsesmøde |
| 01.03.2015 | på CSV | Bestyrelsesmøde |

*

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Forenings fakta

Bestyrelsen:

Formand Kåre Pedersen
Kasserer Thomas Pedersen
Næstformand Dorthe Lykke
Æresbestyrelsesmedlem Niels Kielsen
Bestyrelsesmedlem Charlotte Olesen
Bestyrelsesmedlem "Nick" Bidstrup
Suppleant Lillian Reesen
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 195 medlemmer.

Kontingent:

Kontingent for 2014 er 225,00 kr. Det samme gælder for 2015.

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

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 udleveres ved arrangementer. Kortet kan sendes til medlemmer med diagnose.

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:

Du er ikke alene...



Foreningen for ATAKSI / HSP .

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

Facebook:

Foreningen har en åben Facebook side. Søg: Foreningen for Ataksi / HSP.

Foreningen har en lukket Facebook gruppe. Søg: HSP og ataksi.

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. I København afholder vi Walk´n Roll omkring Damhussøen i Vanløse.

Bestyrelsen