



Foreningen for ATAKSI / HSP .

## Nyhedsbrev 12-10

### **Kontingent:**

Kontingent for 2010 er 175,00 kr.

Kontingent for 2011 er 175,00 kr.

Bestyrelsen foreslår et kontingent på 200,00 kr. i 2012

Man kan tilmelde sig betalingservice (BS).

### **Bestyrelsen:**

Formand Kåre Pedersen

Næstformand Niels Kielsen

Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke

Bestyrelsesmedlem Henrik Nielsen

Suppleant Helle Olsen

Suppleant Anette Corlin

### **Telefon:**

Foreningens telefonnummer er 2627 5913.

### **Medlemmer:**

Vi er 130 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 detn kommende generalforsamling.

På grund af ekstra travlhed udstedes der ikke medlemskort i 2011, hvorfor din kvittering er gyldig som medlemskort.

Har du glemt dit medlemsnummer, kan du rette henvendelse til foreningen for at få det udleveret.

### **Temamøde:**

Ideer til et temamøde i 2011 ønskes. Man kan henvende sig til foreningen, hvis man har gode ideer. Temamødet vil blive afholdt i Østdanmark.

### **Logopæd (Talepædagog):**

Foreningen har pr. 1.10.2010 indgået en samarbejdsaftale med logopæd Diana Holm, som bl.a. holdt et formidabelt foredrag på vores generalforsamling i 2010. Diana vil være 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](mailto:dh.csv@ci.kk.dk) , telefon 3026 2266



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

### **Stud. Psych.**

Foreningen har fået en aftale med en psykologstuderende, som hedder Ea. Ea kender til sjældne sygdomme, da hendes egen søn har en sådan. Ea studerer på sidste semester af sin uddannelse. Hun er uddannet coach fra Mindstrech og har erfaring fra Girltalk.

Ea vil se sin mail en gang om ugen og vende tilbage med et svar ugen efter, med mindre spørgsmålet kræver en større undersøgelse.

Til at begynde med vil Ea kun være at finde pr. mail, senere også med en telefontid.

Kontakt: [ea.psyk@gmail.com](mailto:ea.psyk@gmail.com)

Aftalen træder i kraft den 1. januar 2011, og tag godt i mod Ea, som vi er meget glade for at kunne tilbyde hjælp fra.

### **Fundraisingudvalg:**

Fundraisingudvalget søger fonde, puljer, 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.

### **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.

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](mailto:dorthelykke@youmail.dk) og telefon: 21 78 23 99.

Kåre Pedersen: Ataksi. Mail: [kaare500@gmail.com](mailto: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 vore 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 oprette en mailgruppe, hvor man så er kontaktperson.



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

Foreningen vil yde økonomisk støtte til disse grupper, som f.eks. kunne være: sca?, sca 1, sca 2 sca 6 eller en gruppe for fx 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 30 medlemmer. Gruppen er for alle med HSP, men ved arrangementer yder foreningen kun tilskud til vores medlemmer.

### Kontakt for HSP:

Dorthe Lykke

Mail: [dorthelykke@youmail.dk](mailto: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.

### Kontakt for SCA3/MJD:

Niels Kielsen

Mail [niels.kielsen@jubii.dk](mailto:niels.kielsen@jubii.dk)

Telefon 57 67 31 15

Kåre Pedersen

Mail [kaare500@gmail.com](mailto:kaare500@gmail.com)

Telefon 26 27 59 13

MJD og HSP grupperne havde sidst i november et arrangement på Københavns Hjælpemiddelcentral. Vi var 6, der trodsede snevejret, og vi havde p. gr. af samme vejr afbud fra 3, der bor på Sydsjælland. Vi mødtes indenfor og fik en god modtagelse. Vi blev vist alle former for rollatorer til forskellige behov og fik en god rundvisning, hvor vi bl.a. så hjælpemidler til køkkenet. Vi blev vist forskellige slags trehjulede cykler og kunne også prøve dem. Endvidere så vi på kørestole og El-kørestole samt Mini-crossere. Vi sluttede af med kaffe på "Det sunde Esperia" på Østerbrogade.

### **Euro-HSP:**

Denne europæiske sammenslutning vil vi melde os ind i i 2011.

Vores bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke er vicepræsident (næstformand) i Euro-HSP.

Vi ser frem til vores medlemskab og regner med at få stort udbytte heraf.

Mere om Euro-Hsp kan ses på hjemmesiden. <https://sites.google.com/site/eurohsp/>

Euro-HSP holder konference og generalforsamling i Burgos, Spanien, sidst i maj 2011.

### **Euro-Ataxia:**

Euro-Ataxia, holder deres årlige generalforsamling i Strasbourg i Frankrig sammen med den Europæiske forening for Friedreichs Ataxi (FA)

Foreningen har tilkendegivet, at vi vil støtte europæisk forskning inden for vores Ataksi sygdomme.

Mere om foreningen kan ses på deres hjemmeside.

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



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

### **Sjældne Diagnoser:**

[www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)

Hos Sjældne diagnoser er vi ved at få udarbejdet en social profil for ataksi, som kan ses på [www.sjaeldenborger.dk](http://www.sjaeldenborger.dk), når den er færdig. Da Center for små Handicapgrupper (CSH) fremover vil få en ny struktur og adresse, og da dette ikke er på plads, må vi vente lidt med færdiggørelsen. Efterfølgende vil vi få lavet en for HSP.

Hos Sjældne Diagnoser arbejdes i øjeblikket på et kursus i patientuddannelse for sjældne sygdomme. Kåre har tilmeldt sig arbejdsgruppen.

Kåre har deltaget i et Familiekursus for Sjældne familier, hvor vi bl.a. hørte om Empowerment (Me-string) og sluttede af med en filosof, der fortalte om eksistentialisme.

De familier med børn, som har Ataksi eller HSP har fået besked om de endelige familiedage, som vil blive holdt på Djursland i en weekend og efterfølgende en dag.

### **Eurordis:**

På foreningens hjemmeside [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org) kan man læse om organisationen, som er en paraply organisation for patientforeninger for sjældne sygdomme i Europa. Foreningen holder hvert år konference og/eller generalforsamling. Midt i maj måned 2010 holdtes konferencen i Krakow i Polen. Konferencen vil i år blive afholdt i Amsterdam, Holland.

### **Rehab-messe:**

Holdes angiveligt i 2011 i Fredericia. Invitation vil blive lagt ud på vores hjemmeside.

### **Hjemmeside:**

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

Forummet, som vi kan se, bliver læst af rigtig mange både i ind- og udland, er godt at stifte bekendtskab med. Hvis du har noget på hjerte, kan du også tilmelde dig og skrive indlæg. Der er forklaring på, hvordan det gøres.

Husk at gøre brug af siden.

### **Kassereren meddeler:**

Husk at betale kontingent inden 1.februar2011.

Pr. 6. december står foreningen uden kasserer, da Kim har meldt sig ud af bestyrelsen.

Vi mangler derfor en ny. Herved vedhæftes en annonce, hvor vi søger en ny kasserer.

Har du ressourcer til overs og gerne vil bruge dem til gavn for vores medlemmer, så ret henvendelse til foreningen.

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.