



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 12-11

Bestyrelsen:

Formand Kåre Pedersen
Kasserer Frede Christensen
Næstformand Niels Kielsen
Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke
Bestyrelsesmedlem Henrik Nielsen
Suppleant "Nick" Bidstrup
Suppleant Charlotte Olesen

Kontakt:

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

Medlemmer:

Vi er 154 medlemmer

Kontingent:

Kontingent for 2012 er 200,00 kr.
Husk at kontingentet skal betales inden den 31. januar 2012
Man kan tilmelde sig betalingservice (BS).

Kontingentbetaling:

For at lette vores administration og for at spare på vores egne girokort samt porto anbefaler vi, at du tilmelder dig betalingservice, hvilket er uden udgift for dig. Du kan tilmelde dig betalingservice i 2012 ved at skrive kreditornummer 00001 og Nets (tidligere PBS) nr. 05807050 i indbetalerfeltet samt medlemsnummeret i "meddelelser til modtager" og derefter tilmelde regningen ved at gå i din bank. Har du netbank, kan du også her tilmelde dig betalingservice her.

Medlemsnummeret står på det tilsendte medlemskort/giroindbetalingskort, men medlemsnummeret kan også fås ved henvendelse til foreningen.

Husk at meddele foreningen, hvis du har skiftet adresse, telefonnummer eller mailadresse.

Logopæd (Talepædagog):

Diana er vores medlemmer behjælpelig med kontakt til deres kommunes/regions talepædagog samt besvarer spørgsmål fra vores medlemmer.

Kontakt: Diana Holm, mail: dh.csv@ci.kk.dk , telefon 3026 2266

Sagsbehandler/socialrådgiver:

Foreningen har været så heldig at få en aftale med socialrådgiver, psyko- og hypnoterapeut og coach Margrethe Basse Pedersen som også deltog i vores temadag, Bestyrelsen håber, medlemmerne vil tage godt imod Margrethe, som begynder i foreningen den 01. 01. 2012.

Kontakt: Margrethe Basse Pedersen, telefon 27 64 40 20 og mail: margrethebasse@gmail.com,

Ved henvendelse til Margrethe skal man opgive medlemsnummer eller navn.

Til dette nyhedsbrev er vedhæftet Margrethes egen beskrivelse..

Margrethe har selvfølgelig tavshedspligt.

Social profil:

Vi har lavet en social profil for ataksi. Den består af "medicinsk fakta" og en "tjekliste" og kan findes på vores hjemmeside www.sca-hsp.dk og på www.sjaeldenborger.dk. Siderne kan bruges til at vise til læge, visitator, sagsbehandler og andre, så de bedre kan forstå sygdommen. Man skal dog huske, at det er en generel beskrivelse



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Diagnosekort:

Vi har fået lavet 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, som er gratis, vil blive udleveret på næste generalforsamling til de medlemmer, der har diagnoserne. Et erstatningskort koster 25 kr. + B-porto, 6,00 kr. Priserne er for 2011. Kortet blev uddelt på vores generalforsamling

Tandbehandling:

Regeringen har vedtaget, at visse sjældne sygdomme kan få et ekstra tilskud til tandbehandling. Der er lavet en liste med de sjældne sygdomme, som er omfattet af dette tilskud. Listen vedhæftes. Hverken ataksi eller HSP er med på denne liste, Der er skrevet til Sjældne Diagnoser om dette forhold, og SD vil følge op på dette. Grunden er, at ataksi er med på den norske liste, hvilket vi har gjort opmærksom på. Grunden til, at vi ønsker at komme på listen, er vores dårlige motorik, hvilket kan besværliggøre renholdelse af sine tænder

Forum:

Forummet på hjemmesiden har været nede i nogen tid. Vi arbejder på at få det op at køre igen.

Nyt om ataksi:

Der findes nu 30 forskellige typer af SCA, men i foreningen har vi kun diagnoserne Sca 1, 2, 3, 6, 8 og flere medlemmer med SCA? Mht. SCA 8 har vi to i samme familie.

Læs Jørgen Niensens beskrivelse af SCA 8., og hvorfor sundhedsstyrelsen kun i begrænset omfang diagnosticerer for denne diagnose.

Situationen med SCA8 er helt anderledes end ved de fleste andre SCA typer.

I nogle familier er der en klar autosomal dominant arvegang, og nogle af de familier har sikker SCA8 sygdom.

*I andre tilfælde har man fundet "isolerede" tilfælde af ataxi hos en person, som har en forlængelse i SCA8-genet, uden at der er andre i familien med ataxi. I disse tilfælde er det ikke klart om ændringen i SCA8-genet overhovedet hænger sammen med ataxien, idet man også har fundet forlængelsen hos helt raske. Konklusionen er at man **ikke** tilbyder SCA8 undersøgelse som en diagnostisk test overfor enkeltpersoner med ataxi, idet man ikke kan bruge svaret til noget fornuftigt andet end skabe større forvirring og unødigt bekymring! Dette er der stort set enighed om i alle europæiske lande, men der kan jo være nogle som laver undersøgelsen alligevel, hvilket ikke kan forhindres - men fornuftigt er det ikke!*

Med venlig hilsen

Jørgen E. Nielsen, Overlæge, Ph.D.
Institut for Cellulær og Molekylær Medicin,
Neurogenetisk Sektion,
Københavns Universitet,
Panum Institutttet, bygning 24.4.44,
Blegdamsvej 3, 2200 København Ø

Vejen til Guldet:

Vores nye medlem, Alan Schmidt, som er tidligere verdensmester i tricycling og stiler imod at deltage i de Paralympiske Lege i London 2012, er ved at skrive en bog, der hedder "Vejen til Guldet", som handler om hans projekt. Foreningen støtter Alans projekt ved at købe 10 bøger til en pris af 5.000,00 kr. Normalpris 6.000,00 kr. Når bøgerne udkommer, vil vi så sælge dem i foreningen. Støtten gives, fordi vi i bestyrelsen mener, at Alan, som har HSP, er et rigtig godt eksempel på, at man som menneske er i stand til mere end man selv tror, og fordi han kan være til inspiration for andre. Alan holdt et godt og inspirerende foredrag på vores temadag 2011. www.trikerider.dk og på Facebook: trikerider.

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 den.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Arrangementer / begivenheder / møder – som er afholdt siden sidste nyhedsbrev

Naspa:

Da Kåre var til nordisk møde i forbindelse med Naspa's ataksi konference, blev det aftalt at holde et fællesmøde Norge/Danmark i Frederikshavn i 2013. Mere om dette senere.

Temadag:

I år holdt foreningen temadag den 5. november i CSV's lokaler i Bystævneparken 20a, 2700 Brønshøj. Temaet i år var "Livskvalitet" med følgende foredragsholdere: Professor og hjernespecialist Jesper Mogensen, psykoterapeut, sexolog og forfatter Maria Marcus, psykolog Else Benchke samt tricykelrytteren Alan Schmidt, som stiller mod De Paralympiske Lege i London i 2012. På bestyrelsens næste møde vil vi evaluere temadagen. Vi modtager gerne bemærkninger. Næste temadag holdes i Vestdanmark – om muligt i Middelfart, hvor vi før har holdt møde.

UK-Ataxia:

To af vores medlemmer fra forskningsudvalget har deltaget i et møde i London, England.

Planlagte arrangementer / begivenheder / møder i 2012

Kasserer møde:

Kåre holder møde med kassereren (Frede) primo 2012 i Herning for at overdrage og planlægge kassererarbejdet. Vi tilstræber at holde et møde med vores jyske bestyrelsesmedlemmer samt vores socialrådgiver Margrethe i den forbindelse.

PC kursus for begyndere: (CSV)

Hvis man har bopæl i en storkøbenhavnsk kommune, kan man på CSV (Center for Specialundervisning af voksne) i Frankrigsgade 4-6, deltage i et pc-kursus for nybegyndere. Vi håber, nogle af vores medlemmer vil benytte sig af dette gode tilbud. Hvis kurset viser sig at være en succes, vil bestyrelsen arbejde på at arrangere et lignende kursus et andet sted i Danmark
Diana Holm, mail: dh.csv@ci.kk.dk , telefon 3026 2266

Sjældne Diagnoser:

SD afholder en konference "Velkommen til Sjældne-land" på "sjældne-dagen" den 29.02.2012.
www.29februar.dk. Kåre og Dorthe deltager.

SD afholder generalforsamling og forårskonference i Østdanmark marts 2012. Konferencen vil primært handle om en ny fordeling af Tips- og Lottomidler. Niels, Dorthe og Kåre deltager.

Generalforsamling:

Den 24. marts 2012 holder foreningen generalforsamling i CSV's lokaler i Frankrigsgade 4. eller ved mere end 50 tilmeldte i Bystævneparken 20a, 2700 Brønshøj Vi sender indbydelse senere.

Arrangementer:

Rehab messe: Rehab messen afholdes i Bella-Centeret den 22, 23 og 24 maj. Vi vil lave en tur dertil. Kontaktperson: Niels Kielsen.

Zoo: I maj/juni har vi tænkt os at arrangere en tur til Københavns Zoo.

Walkathon: Til august/september vil vi arrangere et walkathon "Walk and Roll", som skal foregå i Valby - rundt om Damhussøen. Alle kan deltage uanset hjælpemidlet – det gælder om at deltage og få en god dag sammen. Til dette arrangement vil vi forsøge at finde forskellige sponsorer.

Nordisk konference:

En konference for nordiske foreninger for sjældne sygdomme afholdes i Reykjavik den 31. maj – 01. juni, 2012. www.greining.is. Kåre og Dorthe deltager.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Euro-Ataxia:

Konference og generalforsamling afholdes i London i november 2012.. Kåre deltager.

Euro-HSP:

Konference og generalforsamling afholdes i Frambu, Norge, 31.08. – 02.09.2012. Dorthe deltager. Invitation til alle HSP`ere kommer senere.

I forlængelse af konferencen afholdes et nordisk møde. Kåre og Dorthe deltager

Fransk HSP forening:

Foreningen afholder sit 20 års jubilæum i Paris d. 26.-28. maj. Dorthe deltager.

DIA – (Drug Information Association):

Europæisk konference om medicinudvikling afholdes i København 26.- 28. marts 2012. Dorthe deltager, hvis ansøgningen godkendes.

Næste bestyrelsesmøde afholdes i Ringsted hos Niels den 11.02.2012.

Bestyrelsen ønsker alle en god Jul og et godt Nytår.

