



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail april 2015

Kære medlemmer

Så er her lidt nyt igen ☺

NYT På initiativ af vores medlem, Volker Meyer, har foreningen fået en "crowdfunding" side, dvs. en side, hvor folk kan donere penge til foreningen. Den er ikke helt færdig endnu, men gå ind og kig på den: <http://ataxiahspcrowdfundingdk.simplesite.com/>

DVD

Vi indkøbte 5 trænings DVD'er fra Tom Wahlig Stiftung i Tyskland. De er med tysk tale og engelske undertekster. Vi har 1 stk. tilbage, som kan købes for kr. 178 (inklusive forsendelse).

Afholdte møder og arrangementer

Ataksi konference i England

Konferencen foregik på Beaumont Estate i Windsor 27.-29./3. Kåre og Dorthe deltog.

Lidt fra konferencen:

- Prof. Marios fortalte om Sheffield ataksi center, hvor han er ansat. Centeret er fra 1994. Hertil kommer patienter både fra UK og fra udlandet. Der er bl.a. tilknyttet rådgivere og sygeplejersker.
- Dr. Matthis havde forsket i forsøg med "exergames", der bruger hele kroppen. De har vist sig gavnlige for børn og unge med ataksi. (wii)
- Prof. Patricia havde fundet ud af, at behandling med "citatopram" bl.a. nedsætter antallet af fald og formindsker sammenhobning af ataxin-3.



Foreningen for ATAKSI / HSP

- Der er startet kliniske forsøg med "trehalose" til behandling af SCA3. Disse forsøg foregår bl.a. i Bonn, Israel og Californien. Medicinen skal indsprøjtes en gang om ugen i et år.

Lidt fra Euro-Ataxia generalforsamlingen:



Barbara og Sue. Julie med ryggen til.

- Euro-Ataxia har fået ny website, som snart bliver tilgængelig.
- Federationen har 17 medlemsforeninger.
- Bestyrelsen blev genvalgt med Barbara Flynn (Irland) som præsident og Sue Millmann (UK) som sekretær, mens dr. Julie Greenfield er forskningsleder.

Kursus for patientrepræsentanter

Dette var et introduktionskursus for patientrepræsentanter, arrangeret af Danske Patienter. Her deltog Diana og Dorthe.

Som patientrepræsentant, der skal indgå i samarbejde med sundhedsvæsenet, repræsenterer man IKKE sig selv, IKKE sin forening, men alle patienter.

Kommende møder og arrangementer

Bestyrelsesmøde

Den nye bestyrelse holder sit første møde den 8. maj.

EURORDIS, Euro-HSP og HSP International

Eurordis afholder sit årlige medlemsmøde i Madrid den 28.-30. maj. Herefter holder Euro-HSP sin generalforsamling og årsmøde samme sted den 31. maj og 1. juni, hvorefter der vil blive afholdt et internationalt HSP møde den 1. og 2. juni med den australske HSP præsident som primus motor. Charlotte og Dorthe deltager.

På bestyrelsens vegne

Dorthe Lykke
Formand