



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail april 2017

Kære medlemmer

HUSK **Kontingent**

Foreningen drives jo for kontingent, fonde og puljer. Vi har i dag fået Kr. 48.500 ind i kontingenter - men vi mangler at få de sidste kr. 7.000. Vi håber at få de manglende indbetalinger snarest.

HUSK **Facebook side + grupper/søgenavne**

Tjek jævnligt vores Facebook side - der kommer hele tiden relevante og aktuelle opslag, lige som der i Facebook grupperne drøftes aktuelle sager.

Facebook side: søg på "Foreningen for Ataksi / HSP"

Facebook gruppe over 35: Søg på "Unge og yngre med HSP og ATAKSI".

Facebook gruppe under 35: Søg på: "HSP/ATAKSI - ungegruppen - for dem under 35".

*

Afholdte medlemsarrangementer

Generalforsamlingen 2017 blev afholdt lørdag den 1. april, i Middelfart
Referat fra generalforsamlingen samt gældende vedtægter er vedhæftet, og alle dokumenter ligger på hjemmesiden.



Foreningen for ATAKSI / HSP

"På safari i kørestol"

Bodil Davidsen fik et mangeårigt ønske opfyldt om en safaritour til Sydafrika. Hun drog af sted i 2015 med sin kørestol og fik en fantastisk oplevelse. Her så hun masser af vilde dyr i deres naturlige omgivelser - kørte gennem savannen i en ATV - var på en pragtfuld tur til Drakensbjergene og besøgte en dejlig landsbyskole med skønne børn.



Bodil delte sine oplevelser med os på en meget levende og spændende måde, som gav tilhørerne blod på tanden. Der blev stillet mange spørgsmål, og et par af tilhørerne vil måske holde op med at ryge for at spare sammen til en sådan tur 😊.

Rejsebureauet hedder MPALA.dk og Bodil kan kontaktes på msdk@get2net.dk



Foreningen for ATAKSI / HSP

Afholdte møder

Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser blev afholdt 17.-18.3. i Tåstrup.

1. del af mødet var orienteringssager fra SD. Det drejede sig bl.a. om EU's kommende persondataforordning og det nye medicinråd i Danmark.

2. del af mødet var selve repræsentantskabsmødet, hvor alle blev genvalgt til forretningsudvalget.

Efter gruppearbejdet om lørdagen kom det mest spændende punkt "Sygdom og behandling - er der grænser for, hvad vi skal prøve at forbedre". Oplægsholder var formand for Etisk Råd, klinisk professor, overlæge dr.med. Gorm Grejsen. Der blev stillet mange spørgsmål i forbindelse med den nyeste genterapi, hvor man med CRISPR terapien kan ændre i vores gener.



*

Planlagte medlemsarrangementer

Juni

10. Familiedag i Zoo, København
Nærmere info i næste nyhedsmail

17. Unge-træf i Odense
Nærmere info i næste nyhedsmail.

August

26? Famedag i De Japanske Haver på Fyn

September

09. Walk'n Roll om Damhussøen.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Planlagte møder og konferencer

April

22. Bestyrelsesmøde på Akaciegården (afholdt i dag)

Maj

01.-04. RD-Connect og PAC konference i Berlin. Dorthe deltager (betalt)

19.-20. Eurordis afholder sin 9. konference og medlemsmøde i Budapest, Ungarn. Dorthe og Morten deltager.

Juni

16.-18. Euro-HSP afholder generalforsamling og årsmøde i Alghero, Sardinien. Dorthe og Morten deltager.

*

Information om hjælpemidler

Balance vesten



Fra Thorkild Erritzøe har vi modtaget følgende 2 adresser på Fysioterapeuter, der i dag både leverer og kalibrerer balancevesten. Skodsborg Fysioterapi står nu kun for importen af den fra USA.

Balance Wear klinikker i Danmark:

Århus - Fysio Danmark

Fysioterapeut Rune Gosmer

Vesterbro Torv 1-3, 6. sal, 8000 Århus

Tel.: 86 12 10 70

Mail: rune@fysiomail.dk



Foreningen for ATAKSI / HSP

København / Kastrup - Fysio Kastrup

Fysioterapeut André Christensen

Kamillevej 4, 2770 Kastrup

Tel.: 32 52 35 63

Mail: kastrup@fysiq.dk

Begge fysioterapeuter er oplært af Cindy Gibson Horn i USA, og hun kan anbefale dem. Det var på Cindy's klinik, at Thorkild selv fik sin balance vest.

Thorkild har nu selv været hos Rune Gosmer og skriver som følger:

"Som nævnt var jeg selv ovre hos Rune i Århus, og han indfriele til fulde mine forventninger. Han er fuldt på højde med Cindy og har indført et system, hvor han filmer de forskellige seancer, som man både på stedet kan se gang uden og med vest. Værdifuldt materiale at ligge inde med ved senere kalibreringer".

Ligesom andre hjælpemidler kan der søges økonomisk hjælp til balancevesten.

Mollii Dragt

Fra Lillian Reesen har vi modtaget følgende vedr. Mollii dragten

Dragten på billedet er en elektrodragt udviklet i Sverige, som blev lanceret på det svenske marked i 2012, og som nu også forhandles her i Danmark af Bandagist Jan Nielsen.





Foreningen for ATAKSI / HSP

Dragten har til formål at øge mobiliteten hos patienter med neurologiske sygdomme og lindre effekterne af spasticitet. Mollii dragten er den sidste nye teknologi inden for neuro-rehabilitering. Dragten sidder tæt på kroppen som en træningsdragt og har indbyggede elektroder, der aktiveres gennem signalgiveren, som sidder i et bælte og er individuelt forprogrammeret efter den pågældende persons symptomer. Patienter med spasticitet kan få et hjemmehjælpemiddel, der kan formindske reflekser og stivhed i musklerne og dermed øge mobiliteten og balancen.

Som HSP patient har Lillian prøvet den i 2 uger. Allerede den første dag var der effekt af dragten og den varede som lovet ved i 24 timer til næste morgen, hvor Lillian skulle have den på igen. Lillian kom til at gå mere stabilt, fleksede ikke så meget bagud i knæene, som er et stort problem, og det var nemt at vende hurtigt rundt. Når man har brugt dragten hver dag i en periode skulle man kunne nøjes med at bruge den hver anden - tredje dag.

Der kan søges økonomisk hjælp til Mollii dragten



På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand

Foreningen for Ataksi / HSP
c/o Dorthe Lykke
Skellet 28, 2.tv.
2500 Valby