



Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail april 2019

Kære medlemmer

NYT

EFNA (Den europæiske sammenslutning af patientforeninger for neurologiske diagnoser)

På hjemmesiden ligger 3 dokumenter fra EFNA til medlemmerne af Europa Parlamentet, som skal skabe opmærksomhed om neurologiske diagnoser i Europa. Dokumenterne er fra marts 2019 og kan læses her:

http://sca-hsp.dk/info/BMP_Key_Messages.pdf

http://sca-hsp.dk/info/BMP_Book_of_Evidence_2019-2024_mandate.pdf

http://sca-hsp.dk/info/BMP_Advocacy_Guide.pdf

Afholdte medlemsarrangementer

Generalforsamlingen 2018 blev afholdt den 6. april i Middelfart.

Referat og alle bilag ligger på hjemmesiden www.sca-hsp.dk under generalforsamling/generalforsamling 2019.

Hele referatet kan læses her:

http://sca-hsp.dk/generalforsamling/Referat_gen_2019_med_underskrifter.pdf



Foreningen for ATAKSI / HSP

Den nye bestyrelse blev:

Formand: Dorthe Lykke
Næstformand: John Gerbild
Kasserer: Tina Nygaard Madsen
Bestyrelsesmedlem: Nick Bidstrup
Bestyrelsesmedlem: Jens Erik Lindberg Staal
Suppleant: Lars Bøje Christensen
Suppleant: Gert Jacobsen
Tjek: www.sca-hsp.dk /bestyrelsen

Generationsskifte

Til generalforsamlingen sagde vi bl.a. farvel til vores kasserer og flittige bestyrelsesmedlem Lillian Reesen. Lillian har en gravhund Lapsi - og fik som afskedsgave en Kay Bojesen gravhund. Lillian kaldte sin afgang starten på et generationsskifte i bestyrelsen - idet formanden Dorthe også stopper i 2020.

Efter generalforsamling og kaffe holdt John Gerbild et oplæg om at være pårørende: "Fra rask familie til syg familie".



Hele oplægget kan læses her:

http://sca-hsp.dk/generalforsamling/John_Fra_rask_familie_til_syg_familie.pdf

Også Jens J. Andersen gav et oplæg - om sine egne erfaringer med medicinsk cannabis.



Referat kan læses her:

http://sca-hsp.dk/generalforsamling/Jens_om_cannabis.pdf



Foreningen for ATAKSI / HSP

Til generalforsamlingen sagde vi også goddag til foreningens nye bogholder/regnskabschef Jette Amdi Andersen. Forretningsudvalget holdt et indledende møde med Jette efter generalforsamlingen.



Fra venstre: afgående kasserer Lillian, ny bogholder Jette, formand Dorthe og næstformand John.

Afholdte møder

Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser blev afholdt på hotel Scandic i København den 15.-16. marts.

Sjældne-politik



Formand for EURORDIS Terkel Andersen og medlem af Europa Parlamentet Christel Schaldemose.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Medio marts mødtes repræsentanter fra Sjældne Diagnosers 52 medlemsforeninger til det halvårige repræsentantskabsmøde og seminarer. Bl.a. blev sjældne-politikken i Europa sat til debat med kyndige input fra både formand for EURORDIS Rare Diseases Europe, Terkel Andersen, og medlem af Europa Parlamentet Christel Schaldemose. På repræsentantskabsmødet blev Sjældne Diagnosers formand, Birthe Holm genvalgt og kan herefter fejre 10 år på posten.

Læs mere fra [repræsentantskabsmødet](#), [Europa-debatten](#) og [meget mere her >>](#)

Planlagte medlemsarrangementer

Juni

21. Familiedag i Zoo, København
Reserver datoen
Invitation kommer snart på hjemmesiden
22. Sommertræf i Jylland.
Reserver datoen
Invitation kommer snart på hjemmesiden

September

14. Walk'n Roll om Damhussøen.

Oktober

05. Temadag i Middelfart.

Planlagte møder og konferencer

Maj

- 15.-16. Euro-Ataxia afholder generalforsamling og årsmøde i Sheffield, UK. John deltager.
16.-18. Eurordis afholder sin 11. konference og medlemsmøde i Bukarest, Rumænien. Dorthe og John deltager.

Juni

15. Euro-HSP afholder generalforsamling i Wien, Østrig.

September

- 20.-22. SPATAX afholder konference i Nice, Frankrig.

November

- 01.-02. Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i Fredericia. Dorthe og John deltager.



Foreningen for ATAKSI / HSP



Begge Lillebælts broer

På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand

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