Foreningen for ATAKSI / HSP

Du er ikke alene …

Nyhedsmail januar 2015

Kære medlemmer,
Vi forsøger os her i foråret med månedlige nyhedsmails som erstatning for de 4 årlige nyhedsbreve. Gamle nyhedsbreve og –mails kan I altid finde på hjemmesiden.

NYT Så er Walk´n Roll 2014 videoen på YouTube:http://youtu.be/61WjjrK7buw

NYT Den amerikanske HSP forening SP-Foundation har lagt 2 publikationer på deres hjemmeside – de er på engelsk. Vi vil gerne have tilbagemeldinger fra jer – vi er ved at undersøge, om vi må oversætte dem. Den ene handler om HSP, og den anden er en ordbog med de medicinske udtryk.
https://sp-foundation.org/hsp-booklet/ og https://sp-foundation.org/words-to-know/

NYT Den tyske Tom Wahlig Stiftelse har netop udgivet en DVD om fysioterapi for folk med HSP og neuropati. Den varer 41 minutter og viser øvelser for forskellige typer HSP – og også ataksi. Vi viser den på generalforsamling-en, og den kan bestilles, hvis I er interesseret. Den koster 20€.

Sjældne Diagnoser
SD afholder en konference om national strategi for sjældne sygdomme den 23. januar på IBOS (Institut for blinde og svagtseende). Dorthe og Diana deltager.

Ungenetværk
Der er sammenkomst hos Charlotte i Randers for "unge" den 31. januar. I kan kontakte Charlotte på mail: charlottethunbo@gmail.com

Foreningen for ATAKSI / HSP

Generalforsamling 2015

Vi afholder generalforsamling i Middelfart lørdag den 21. marts 2015.

Foreløbig dagsorden:

1. kl. 12-13 Ankomst og mulighed for at købe sandwich og drikkevarer
2. kl. 13-15 Generalforsamling
3. kl. 15-17 Kaffe og socialt samvær

Inden 1. marts bedes I indsende:

1. Forslag til punkter på dagsorden
2. Forslag til kandidater til bestyrelsen – kasserer og suppleant

Tilmelding inden 1. marts:

1. Oplys navn – medlem/ikke medlem/hjælper
2. Oplys hvis I ønsker at købe hjemmelavet sandwich (20 kr.). En sandwich består af 2 3-kants sandwich ☺)
3. Oplys også, hvis I gerne vil stille op til bestyrelsen.
4. Tilmeld jer til: formand@sca-hsp.dk eller tlf. 21782399.

Bestyrelsesmøde

Vi afholder bestyrelsesmøde den 1. marts, hvor vi laver den endelige planlægning af generalforsamlingen samt den endelige dagsorden, som vil blive udsendt til jer den 2. marts.

Euro-Ataxia

Euro-Ataxia afholder stor konference i London 27.-29. marts – mere om den senere. Kåre er kontaktperson til Euro-Ataxia. Han deltager sammen med Dorthe.

På bestyrelsens vegne

Dorthe Lykke
Konst.formand