

Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail januar/februar 2016

Kære medlemmer
Rigtig godt nytår - så er vi på banen igen

NYT

Kontingent 2016

Beløb: kr. 250,-

Betalingsfrist: 01.03.16

Beløbet kan indbetales:

på giro: +73 +84350508

via bank: 2410 - 8477113282

Tilmelding til PBS:

PBS nr.: 05807050

Deb.gr.nr.: 00001

Kundenummer = medlemsnummer uden bindestreg

Husk at anføre navn ved indbetaling

NYT

Farvel til vores bestyrelsesmedlem Diana Holm

Vores mangeårige bestyrelsesmedlem, Diana Holm, går på pension fra sit arbejde nu, hvor hun runder de 70. Samtidig vælger hun at drosle ned på sit foreningsarbejde. Det betyder, at hun fortsætter som formand i Parkinson foreningen og stopper sit arbejde i vores bestyrelse. Diana har gjort et kæmpe arbejde for vores forening, bl.a. som medlem af temadags- og forskningsudvalgene, lige som hun har styret alle vores møder - små som store - på en super god måde - og sørget for lokaler i København.

Fremover fortsætter Diana som foreningens logopædiske konsulent. Desuden fortsætter Diana i forskningsudvalget, indtil vores ataksi pjece er færdig, lige som hun deltager i SPATAX konferencen i Paris som planlagt. Vi har også fået lov til at trække på Diana som mødeleder ved fremtidige generalforsamlinger og temamøder. Det er vi rigtig glade for.



Foreningen for ATAKSI / HSP

NYT ***Ny suppleant til bestyrelsen***

Lige nu vil vi meget gerne høre fra medlemmer, som har lyst til at stille op som suppleant og gøre et stykke arbejde i vores bestyrelse.

HUSK ***Sjældnedagen den 28. februar***

HUSK ***Generalforsamling den 9. april***

Planlagte medlemsarrangementer

Sjældnedagen den 28. februar

Sjældne Diagnoser inviterer til Sjældne-løb 2016 i København og i Århus. I kan læse mere her: www.sjaeldne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk og sikre jer billet her: <https://billetto.dk/da/events/sjaeldneloebet-2016>

Generalforsamling den 9. april

Generalforsamlingen foregår på CSV, Frankrigsgade 4, 2300 København S.

Foreløbig Dagsorden:

- Kl. 12-13 Ankomst og sandwich/drikkevarer
- Kl. 13-15 Generalforsamling
- Kl. 15-17 Kaffe og socialt samvær + måske foredrag

Inden 1. marts bedes I indsende:

1. Forslag til punkter på dagsorden
2. Forslag til kandidater til suppleant til bestyrelsen

Endelig dagsorden og info om tilmelding kommer i næste nyhedsmail.

12. maj *Besøg på Rehab messen i Bellacentret, København.*

5. juni *Unge-træf i Randers*

17. juni *Familiedag i Zoo, København*

20. august *Familiedag i Ree Park, Ebeltoft.*

10. september *Walk'n Roll om Damhussøen.*



Foreningen for ATAKSI / HSP

Planlagte møder og konferencer

Marts

8.-11. *RareConnect konference i Barcelona. Dorte deltagere som medlem af PAC (Patients Advisory Council) - betalt af Eurordis.*

18.-19. *Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i Handicaphuset i Tåstrup. Dorte og Charlotte deltagere.*

April

04. *Bestyrelsesmøde på CSV*

16. *Sjældne Diagnoser inviterer til oplysningsmøde i Odense om foreningsvejledning.*

Maj

25.-29. *Eurordis afholder sin 8. konference om sjældne sygdomme og medicin i Edinburgh. Dorte og Charlotte deltagere.*

Juni

23.-26. *SPATAX konference og Euro-HSP generalforsamling og årsmøde i Paris. Dorte og Diana deltagere.*

*

På bestyrelsens vegne
Dorte Lykke
Formand

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