Foreningen for ATAKSI / HSP

Du er ikke alene …

Nyhedsmail januar/februar 2017

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

HUSK ***Kontingent 2017***

Beløb: kr. 250,-
Betalingsfrist: 01.03.17

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

Nets udsender opkrævninger – hvis I har betalt, så se bort fra dem

NYT ***Ny netværks- og Facebook gruppe for unge ≤35.***

Søg på "HSP/ATAKSI – ungegruppen – for dem under 35". Gruppen er en lukket gruppe – kontakt Morten TF (morten.t.feldborg@gmail.com) , som er administrator.

NYT ***Informationsmøde for pårørende***

Københavns kommune afholder 2 informationsmøder om pårørendekurset "Lær at tackle hverdagen som pårørende", der skal afholdes i København. Informationsmøderne afholdes i Sundhedshuset, Indertoften 10, 2720 Vanløse (lokale 37 og 38) – 15. februar kl. 14-15 og 1. marts kl. 15-16.
Tilmelding senest en uge før til Maria Hansen, tlf. 20169317, mail gc9w@suf.kk.dk

Foreningen for ATAKSI / HSP

HUSK **Generalforsamling den 1. april**

Generalforsamlingen foregår i Østergade forsamlingshus, Østergade 33, 5500 Middelfart.

Foreløbig Dagsorden:

Kl. 12-13	*Ankomst og sandwich/drikkevarer*
Kl. 13-15	*Generalforsamling i "Dagligstuen" på 1. sal*
Kl. 15-17	*Kaffe og foredrag i "Glassalen" i stueetagen*

Inden 1. marts bedes I indsende:

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

Tilmelding senest 18.03.17 til formand@sca-hsp.dk eller tlf. 21782399

Endelig dagsorden og bilag kommer med næste nyhedsmail – primo marts.

NYT **Farvel til bestyrelsesmedlemmer**

Charlotte valgte at stoppe som næstformand og medlem af bestyrelsen i sept. 2016, og Kim og Sanne stopper til generalforsamlingen efter 1 år som henholdsvis bestyrelsesmedlem og suppleant. Tusind tak til dem alle 3 for det arbejde, de har udført for foreningen.
Vi er glade for, at Charlotte fortsætter som foreningskonsulent og administrator for Facebook gruppen for unge over 35, og Kim fortsætter som administrator for den åbne Facebook side.

NYT **Nye medlemmer og suppleanter til bestyrelsen**

Ingen forening uden en aktiv bestyrelse – og vi er nu på udkig efter medlemmer, som har lyst til at stille op og gøre et stykke arbejde i vores bestyrelse. Det gælder både medlemmer med en diagnose, pårørende og støttepersoner.

Foreningen har nu 221 medlemmer. Heraf er 63 medlemmer med HSP eller pårørende og 158 medlemmer med ataksi eller pårørende. Sammensætningen af medlemmer i bestyrelsen er lige modsat.

Når vi nu skal vælge nye medlemmer til bestyrelsen, vil vi meget gerne have nogle yngre eller pårørende ind, som specielt kan bidrage med at varetage ataksi medlemmernes interesser. Herved kan vi få den største gruppe af medlemmer repræsenteret af bestyrelsesmedlemmer, der gerne vil engagere sig aktivt på vegne af denne gruppe.

Elsass fonden

Elsass Fonden har et nyhedsbrev, man kan abonnere på. Man tilmelder sig på hjemmesiden www.elsassfonden.dk Her har der fx lige været et tilbud for personer med handicap om ophold på La Santa Sport.

Sjældne-dagen

Den officielle Sjældne-dagsvideo er nu udkommet. Se den med danske undertekster på Sjældne Diagnosers hjemmeside. Find den her: http://sjaeldnediagnoser.dk/video/
Det direkte link til videoen er https://youtu.be/w2YZM-brV64

*

Medlemsarrangementer

Vi vil gerne have ideer til interessante steder, hvor vi kan afholde familiedage – på Fyn og i Jylland – steder, som er tilgængelige for folk med rollator/ kørestol – ikke nødvendigvis dyreparker. Send forslag til formand@sca-hsp.dk

Planlagte medlemsarrangementer

Februar	
12.	Københavner-ataksi-træf på Akaciegården kl. 15 – et uformelt kaffemøde. Tilmelding senest 10. februar til formand@sca-hsp.dk – tlf. 21782399 *Også udenbys er velkomne ☺*
Marts	
9.	Københavner-HSP-træf på Akaciegården kl. 15 – et uformelt kaffemøde. Tilmelding senest 7. marts til formand@sca-hsp.dk – tlf. 21782399 *Også udenbys er velkomne ☺*
April	
Første	Generalforsamling i Middelfart.
Juni	
10.	Familiedag i Zoo, København
September	
9.	Walk'n Roll om Damhussøen.

*

Foreningen for ATAKSI / HSP

Planlagte møder og konferencer

Marts

11.	Bestyrelsesmøde på Akaciegården
17.-18.	Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i Handicaphuset i Tåstrup. Dorthe og Morten TF deltager.

April

22.	Bestyrelsesmøde på Akaciegården

Maj

01.-05.	RD-Connect og PAC konference i Berlin. Dorthe deltager (betalt)
19.-20.	Eurordis afholder sin 9. konference og medlemsmøde i Budapest, Ungarn. Dorthe og en til deltager.

Juni

16.-18.	Euro-HSP generalforsamling og årsmøde i Alghero, Sardinien. Dorthe og Morten TF deltager. Ved denne generalforsamling stopper Dorthe som præsident efter 6 år på posten.

*

På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand

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