

Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail januar/februar 2018

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

HUSK **Kontingent 2018**

Beløb: kr. 250,-

Betalingsfrist: 01.03.18

Beløbet kan indbetales:

på giro: +73 +84350508

via bank: 2410 - 8477113282

Husk at anføre navn ved indbetaling

Tilmelding til PBS:

PBS nr.: 05807050

Deb.gr.nr.: 00001

Kundenummer = medlemsnummer uden bindestreg

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

HUSK **Generalforsamling den 7. april**

Generalforsamlingen foregår på Akaciegården, Betty Nansens Allé 2A, 2000 Frederiksberg.

Foreløbig Dagsorden:

Kl. 12-13 Ankomst og sandwich/drikkevarer

Kl. 13-15 Generalforsamling

Kl. 15-17 Kaffe og foredrag

Inden 7. marts bedes I indsende:

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

Foreningen for ATAKSI / HSP

Tilmelding senest 20.03.18 til formand@sca-hsp.dk eller tlf. 21782399
Endelig dagsorden og bilag kommer med næste nyhedsmail - primo marts.

Forsøgsordning med cannabis

Den 1. januar 2018 træder en forsøgsordning med medicinsk cannabis i kraft. Ordningen giver læger mulighed for at udskrive en ny type cannabisprodukter, som ikke tidligere har været lovlige i Danmark.

Formålet med forsøgsordningen er at give patienter en lovlig mulighed for at afprøve behandling med medicinsk cannabis, hvis de ikke har haft gavn af godkendt medicin. Det er hensigten, at forsøgsordningen skal give et bedre grundlag for at vurdere brugen af medicinsk cannabis ved forsøgsperiodens udgang.

Hvilke konkrete produkter der er tilgængelige i forsøgsordningen afhænger af fremstillerne af cannabisprodukter. Det er fremstillerne, som beslutter, hvilke cannabisprodukter de ønsker at importere til Danmark og dermed vil stille til rådighed for lægers ordination. Udbuddet af cannabisprodukter vil således kunne ændre sig i løbet af den 4 årige forsøgsordning.

De aktuelle cannabisprodukter kan fra 1. januar 2018 ses på www.medicinpriser.dk

Læs hele artiklen her:

<https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/special/medicinsk-cannabis/borgere/forsoegsordningen-med-medicinsk-cannabis/>

Ny foreningsfolder

Vores nye foreningsfolder blev færdig før jul - den ligger nu på hjemmesiden. Vi vil gerne sende den til de neurologer, I går hos. Derfor må I meget gerne sende navn på neurolog og hospital til formand@sca-hsp.dk

Hjemmesiden

Jørgen Nielsens præsentation fra temadagen ligger nu på hjemmesiden under info/temadag 2017. Desuden ligger der nu også Anders Toft's kandidatafhandling om HSP. Han forsvarede den til et 12-tal og kan 1.2.18 kalde sig cand.med. Stort tillykke 😊. Brugernavn password til infosiden: scahsp.

Spørgeskema

Jeres mening om vores nyhedsmails.

I vores sidste nyhedsmail var der et link til et spørgeskema. Da vi kun har modtaget 19 besvarelser, kommer linket her igen - og vi håber, mange af jer vil besvare skemaet. Klik på linket <https://da.surveymonkey.com/r/VF956SV>

Farvel til bestyrelsesmedlem og suppleant

Katja Nestén og Sanne Winther har valgt at stoppe som henholdsvis bestyrelsesmedlem og suppleant. Tusind tak til dem begge for det arbejde, de har udført for foreningen.

Foreningen for ATAKSI / HSP

Nye medlemmer og suppleanter til bestyrelsen

Ingen forening uden en aktiv bestyrelse - og vi er altid på udkig efter medlemmer, som har lyst til at stille op og gøre et stykke arbejde i vores bestyrelse. Vi er i år så heldige at have fået positiv respons fra et par kandidater, som vi vil præsentere i næste nyhedsmail.

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 - gerne dyreparker. Send forslag til formand@sca-hsp.dk

*

Planlagte medlemsarrangementer

April

07. Generalforsamling på Akaciegården, Frederiksberg.

Maj

? Besøg på Rehab messen, Bella Centret, København

Juni

09. Familiedag i Zoo, København

16. Unge-træf i Lemvig

September

08. Walk'n Roll om Damhussøen.

Oktober

06. Temadag på Akaciegården, Frederiksberg

*

Planlagte møder og konferencer

Marts

10. Bestyrelsesmøde på Akaciegården

16.-17. Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i Fredericia. Dorthe og Morten TF deltager.

Maj

10.-12. Eurordis afholder sin 10. konference og medlemsmøde i Wien, Østrig. Dorthe og Morten TF deltager.

November

02.-03. Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i Fredericia. Dorthe og Morten TF deltager.

*

Foreningen for ATAKSI / HSP



På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand

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