



Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail januar/februar 2019

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

HUSK **Kontingent 2019**

Beløb: kr. 300,-

Betalingsfrist: 01.03.19

FOR AT VI KAN REGISTRERE, HVEM DER HAR BETALT, SKAL BETALINGEN SKE VIA BETALINGSSERVICE, OG DET ER NETS, DER UDSENDER OPKRÆVNINGERNE.

Tilmelding til PBS:

PBS nr.: 05807050

Deb.gr.nr.: 00001

Kundenummer = medlemsnummer uden bindestreg

Vores bankkonto er i Nordea Bank: reg. nr. 2275 kontonummer 8477113282, men medlemskontingent skal alligevel betales over betalingsservice. Hvis I kun har mulighed for at betale via banken, skal I anføre jeres navn.

Hvis I allerede har betalt, så se bort fra NETS opkrævning

HUSK **Generalforsamling den 6. april**

Generalforsamlingen foregår i Østergade forsamlingshus, Østergade 33, 5500

Middelfart. (Glassalen i kælderetagen)



Foreningen for ATAKSI / HSP

Foreløbig Dagsorden:

- Kl. 12-13 Ankomst og sandwich/drikkevarer*
Kl. 13-15 Generalforsamling
Kl. 15-17 Kaffe og foredrag

Inden 6. marts bedes I indsende:

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

Tilmelding senest 20.03.19 til formand@sca-hsp.dk eller tlf. 21782399

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

AKUT

Ny kasserer

Vi søger en ny kasserer til at arbejde sammen med formanden og "regnskabschefen", der udarbejder regnskaberne i e-conomics.

Lillian skriver:

Da jeg til Generalforsamlingen fratræder bestyrelsen, er det nødvendigt med en ny kasserer. Selve kassererjobbet er ikke så kompliceret, da vi har ekstern assistance fra en selvstændig bogholder, som varetager al bogføring.

Kassererens job er derfor følgende:

- Samle alle bilag til bogføring i en mappe.*
- Via medarbejder signatur og dermed adgang til alle konti betale alle nationale og internationale møde- og driftsomkostninger efter godkendelse fra formanden.*
- Gennemføre udenlandske betalinger til udenlandske medlemsorganisationer.*
- Gennemføre møder med den eksterne bogholder en gang imellem, så bogføring gennemgås og der kan laves kvartalsregnskab*
- Afrapportere den økonomiske situation og antal medlemmer/betalere til bestyrelsesmøder ca. 4 - 5 gange årligt*
- Følge NETS registrering af indbetalingerne på betalingsservice og afkrydse betalerne i et Excel Ark, der er udarbejdet for 2019*

Jeg står gerne den nye kasserer bi i hele 2019, så det hele kan forgå i et samarbejde.

Hvem der gerne vil påtage sig jobbet, må meget gerne kontakte mig, så vi kan mødes og gennemgå opgaverne. Jeg har et eksternt kontor i Charlottenlund, hvor der er handicap parkeringspladser uden for bygningen og adgang til kontoret med elevator.

Møder med den nye kasserer kan jeg efter generalforsamlingen også gennemføre ved at aflægge vedkommende besøg. Blot det ikke er i Jylland, så må vi klare det pr. tlf og mails. Jeg ser frem til at høre fra en mulig ny kasserer snarest muligt.

Farvel til kasserer og suppleant

Lillian Reesen har valgt at gå på pension efter mange år i bestyrelsen og sidst som kasserer. Samtidig har Mette Thorsden valgt at stoppe som 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. (ikke til kassererposten)

Regionale kontaktpersoner

Som regel ligger vores større arrangementer i København og Middelfart. Desuden har vi familiedage i København og Jylland.

MEN vi vil også gerne ud og møde vores medlemmer i yderområderne. Derfor søger vi medlemmer, som vil være vores "kontaktpersoner" i fx Nordjylland, Sønderjylland og Sydsjælland (+ Lolland Falster). Vi håber, at disse personer vil være behjælpelige med at finde egnede lokaler til mindre arrangementer.

Kontakt formanden på formand@sca-hsp.dk

BPA ordningen

John skriver:

Der er mulighed for at få en BPA ordning - Borgerstyret Personlig Assistance, hvis du opfylder nogle kriterier. Nedenstående er sakset fra Borger.dk

"Du skal normalt have en betydelig og varig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, der medfører et omfattende behov for hjælp for at få en BPA-ordning, eller have et hjælpebehov, som ikke kan dækkes af personlig og praktisk hjælp.

For at bruge BPA-ordningen skal du være i stand til at fungere som arbejdsgiver. Hvis du overfører tilskuddet til en nærtstående, en virksomhed eller forening skal du dog alene være i stand til at fungere som daglig leder/arbejdsleder for hjælperne.

Du skal være over 18 år, men der er ikke fastsat en øvre aldersgrænse, så du kan fortsætte med denne form for hjælp efter du er fyldt 67 år."

Der står meget mere om ordningen, og ledsagerordning på Borger.dk: <https://www.borger.dk/handicap/Hjaelp-i-hverdagen/Borgerstyret-personlig-assistance> - der står også noget på Sundhed.dk.

Find søgefeltet, og tast BPA, så kommer der en forholdsvis let og overskuelig gennemgang hvad ordningen er og hvordan man søger.

Har du efter at have læst om det spørgsmål så skriv til mig og jeg vil forsøge at hjælpe dig - gerbild@mail.dk

*



Foreningen for ATAKSI / HSP

Planlagte medlemsarrangementer

April

06. Generalforsamling i Middelfart.

Juni

21. Familiedag i Zoo, København

22. Sommertræf i Jylland.

September

14. Walk'n Roll om Damhussøen.

Oktober

05. Temadag i Middelfart.

Planlagte møder og konferencer

Marts

15.-16. Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i København. Dorthe og John deltager.

17. Bestyrelsesmøde på Akaciegården

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.



På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke, Formand