



*Du er ikke alene ...*

## Nyhedsmail juni 2015

Kære medlemmer

**NYT** *Datoen for besøg på Hjælpemiddelcentret er ændret til tirsdag den 29. september.*

**NYT** *Tilbud om ridefysioterapi (indlæg fra Petra)*

Som svært bevægelseshandicappet med HSP er jeg berettiget til vederlagsfri ridefysioterapi. Efter flere år på en venteliste og en henvisning fra min læge begyndte jeg til ridefysioterapi i Vedbæk efter jul, og det kan anbefales. Det styrker min balance, stabilitet i hoften, virker opblødende på stivheden i min ryg, og er en skøn måde at få motion på (også selvom at jeg ikke har redet før).

Normalt er der flere års ventetid, men da de begynder med en ny lærer efter sommerferien er der nogle ledige pladser efter først-til-mølle-princippet. Du kan kontakte Lene på mobil 4017 0478, og spørge om der er plads på et hold.

<http://www.ridefys.dk/Ridefysioterapi11/Hvem-kan-modtage-ridefysioterapi/>

Hvis jeg kan være behjælpelig er du også velkommen til at ringe til mig på mobil 5083 9696. Venlig hilsen Petra

**HUSK** *Arrangementer i juni*

**13. juni:** *Grill fest for "Unge og Yngre".*

*Kontakt Charlotte. Mail: [charlottethunbo@gmail.com](mailto:charlottethunbo@gmail.com) - tlf. 28262460*

**19. juni:** *Familiedag i Zoo, København.*

*Kontakt Dorthe. Mail: [formand@sca-hsp.dk](mailto:formand@sca-hsp.dk) - tlf. 21782399*



# Foreningen for ATAKSI / HSP

## Afholdte møder og arrangementer

### Eurordis generalforsamling og årsmøde i Madrid.

Mødet foregik på Hotel Rafael Atocha den 28.-31./5. Charlotte og Dorte deltog. Vi havde lidt begyndervanskeligheder, idet flyplanerne blev ændret, og min rollator og Charlottes kuffert ikke dukkede op før 3 dage senere! Det blev klaret med leje af rollator og en shopping tur ☺  
Alle præsentationer vil kunne læses på [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

Lidt fra mødet:

Nogle af de vigtigste emner var CoE (nationale centre for sjældne sygdomme), ERN (Europæiske centre for sjældne sygdomme), adgang til medicin og behandling for sjældne sygdomme og forskning.

- CoE: Ifølge de nationale handlingsplaner skal de enkelte lande oprette centre for sjældne sygdomme. I Danmark er der centre på Rigshospitalet, på Skejby og OUH i Odense.
- ERN: Målet er at oprette ca. 20-30 sygdomsspecifikke centre i Europa, så der kan skabes netværk af centre med ekspertise i bestemte sygdomsgrupper.
- Den økonomiske krise i Europa har skabt problemer i visse lande, så medicin er blevet dyrere og/eller patienter ikke har fået adgang til den.
- Der skal forskes mere i sjældne sygdomme, og her er det vigtigt at få skabt databaser, som kan samarbejde med patientregistre. Hertil har RD-Connect skabt en platform [www.catalogue.rd-connect.eu](http://www.catalogue.rd-connect.eu).

### Euro-HSP generalforsamling og årsmøde i Madrid

Generalforsamlingen foregik på Hotel Rafael Atocha den 31. maj, mens årsmødet foregik på Farmaindustria den 1. juni. Charlotte og Dorte deltog.

Referat og præsentationer kommer til at ligge på [www.eurohsp.eu](http://www.eurohsp.eu)

Lidt fra generalforsamlingen:

- Fina fra Spanien stoppede som delegeret fra den spanske HSP forening. Den nye delegerede er Maria Sánchez.
- Marina fortsætter som kasserer, men blev nu valgt som fungerende vice-præsident indtil valget i 2016.
- Vi udvidede bestyrelsen med 1 medlem, og det blev Hermien fra Holland.
- Vi nedsatte 2 arbejdsgrupper: Den ene skal udarbejde en handlingsplan vedr. vores medlemslande og patientregistre, mens den anden skal udarbejde en



## Foreningen for ATAKSI / HSP

handlingsplan vedr. "Best Practices", dvs. de bedste muligheder for adgang til fysioterapi o.l. i vores medlemslande.

Jeg er med i arbejdsgruppen mht. patientregistre og vil samarbejde med vores forskningsudvalg.

Vores pjece "Hvad har jeg" (som er næsten klar) har nogle afsnit, der skal oversættes og sendes til den anden arbejdsgruppe.

Lidt fra årsmødet:

- Til dette møde deltog også Ian Bennett (formand for den engelske HSP forening), Frank Davis (præsident for den amerikanske HSP stiftelse) og Frank McKeown (præsident for den australske HSP stiftelse).
- Foreningerne havde udarbejdet præsentationer om, hvordan foreningerne arbejder, deres fremtidsvisioner m.m. til brug for det efterfølgende internationale møde.

### Internationalt møde for HSP formænd/næstformænd.

Dette møde foregik på Farmaindustria i Madrid den 1.-2./6. Charlotte og Dorthe deltog.

Se vedhæftet.



*GOD SOMMER*

På bestyrelsens vegne

Dorthe Lykke  
Formand