

Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail juni/juli 2016

Kære medlemmer

Her er lidt nyt - lidt forsinket og meget lang ☺

HURRA

Kontingent - giro

Flere års frustrationer er slut. Det viser sig, at der var en fejl i den aftale, foreningen lavede med Nets og banken i 2009. Nets har fundet fejlen, og banken har rettet den. Det betyder, at vi fremover altid vil kunne se navnet på indbetalerne - også dem, der bruger giro ☺.

HUSK

Besøg på Elsass Instituttet, Charlottenlund den 18. august.
Se vedhæftede invitation.

Familiedag i Ree Park, Ebeltoft, den 20. august
Se vedhæftede invitation.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Kassererjobbet



Bestyrelsen har ansat en ekstern regnskabsmedarbejder, Lene Børgesen. Lene har firmaet "Talknuseren" og arbejder freelance. Vi bruger nu regnskabssystemet economic (www.economic.dk), og Lene og Dorthe arbejder på en god arbejdsdeling.

Unge-træf i Randers

Lørdag den 5. juni var der unge-træf hos Charlotte. De mange 12 fremmødte havde en hyggelig dag, hvor fysioterapeuten Barbara også satte dem i gang med øvelser.



De "unge", før Barbara satte dem i arbejde



Barbara for fuld udblæsning



Foreningen for ATAKSI / HSP



Velfortjent hygge

Familiedag i Zoo, København

Den 17. juni havde vi den årlige familiedag i Zoo. Vejret var med os, og de 16 fremmødte havde en dejlig dag, selv om isbjørnene gemte sig for nogle af os.



Løvernes konge var på plads



Kaffe og kage og dejlig snak efter havevandringen



Foreningen for ATAKSI / HSP

Eurordis medlemsmøde og konference i Edinburgh.

Dorthe og Charlotte deltog i ECRD - den 8. europæiske konference om sjældne sygdomme og medicin i Edinburgh fra 26.-28. maj.

Eurordis har nu 695 medlemmer, dvs. patientforeninger, fra 63 lande. Desuden er der 32 paraplyorganisationer, hvoraf Sjældne Diagnoser er den ene. Terkel Andersen (DK) blev genvalgt som præsident for Eurordis, hvor også Birthe Holm (formand for Sjældne Diagnoser) sidder i bestyrelsen.

På dette link <http://sjaldnediagnoser.dk/europa-samler-de-sjaldne/> kommer I til Sjældne Diagnosers artikler om konferencen.

Der var stor interesse for det danske projekt "Sjældne Navigatorer", hvor projekt og planche fik 3. pladsen. Navigatorerne hjælper sjældne familier med at finde vej i det danske sundhedssystem.

http://sjaldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2016/05/Navigator_Poster_1184x841.pdf



For første gang var der paneldiskussion blandt unge, der fortalte om deres specielle udfordringer.



Foreningen for ATAKSI / HSP



Her er endnu et dansk bidrag, en planche, som er lavet af Gaucher International. Charlotte taler med formanden Anne Grethe Lauridsen.

SPATAX - internationalt møde om HSP og Ataksi.



Præsentationerne var inddelt i 4 kategorier: "functional studies", "clinico-genetics", "therapeutic approach" og "diagnostics". De kendte forskere indledte, hvorefter unge, nye forskere fremlagde deres studier.

Der er en meget aktiv forskningsgruppe i Tübingen, Tyskland.

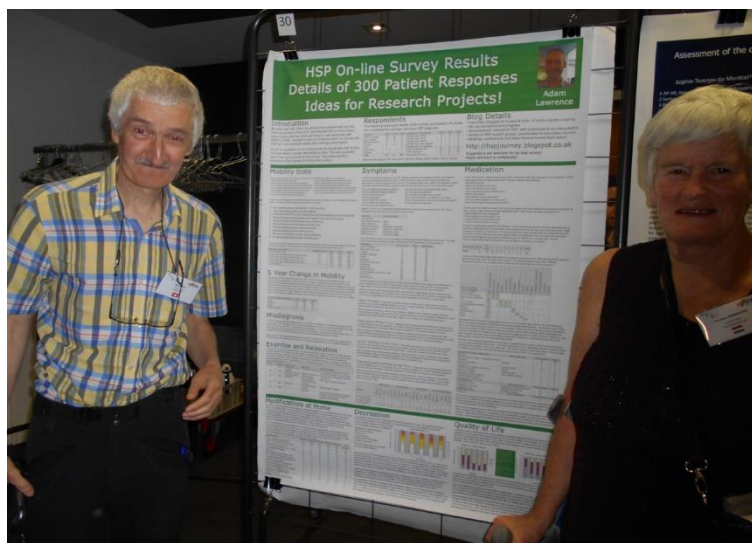
Herfra kunne Rebecca Schüler (Tübingen) fortælle om HSP, at der nu er fundet 70+ gener. Hun havde lavet en undersøgelse af af patienter med SPG4, hvoraf det fremgik, at 1) 50% af patienterne kunne stadig gå uafhængigt efter at have haft sygdommen i 22 år og at 2) patienter, der fik diagnosen i en tidlig alder, mistede evnen til at gå uafhængigt senere end andre.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Thorsten Schmidt (Tübingen) fortalte om arbejdet i forskningsgruppen, der fokuserer på ataksi SCA3, hvor de bl.a. har lavet forsøg med Riluzole.

Ved SPATAX konferencen mødte vi også "vores" neurologer Kirsten Svenstrup, Sara Bech (Bispebjerg) og Maria Steenhof (Odense), lige som vi talte med de norske neurologer Chantal Tallaksen og Siri Rydning. Siri havde lavet en plance med oversigt over HSP og Ataksi i den sydøstlige del af Norge. (Jeg har den som PDF til interesserede).



Denne planche er lavet af Adam Lawrence (UK) og viser resultaterne af hans 3 on-line spørgeskemaer om HSP. I kan læse om undersøgelsen her: <http://hspjourney.blogspot.co.uk/p/my-on-line-research.html>

Tv. står Martin Ott (ny kasserer i Euro-HSP) og th. står Hermien Rimmelink (ny sekretær).

Euro-HSP generalforsamling og årsmøde.

Møderne blev afholdt i forlængelse af SPATAX mødet og foregik i Eurordis' lokaler. Vi blev bl.a. enige om at lave en vejledning for HSP'ere i Europa ud fra vores nationale vejledninger. Vi fik lavet en handlings-plan, hvor målet er, at kladden skal være færdig til næste års møder på Sardinien den 10.-11. juni.



Foreningen for ATAKSI / HSP



Nogle af deltagerne i Euro-HSP's generalforsamling og årsmøde
Bagest fra venstre: Giorgia (I), Dorthe, Giorgias mor (I), Tomas og Marina (vice-president) (I),
Hermien (secretary) og Peter (NL),
Forrest: Marinas børn Margarita og Edoardo og Ingerid (best.medlem) (N).

Planlagte medlemsarrangementer

- | | |
|---------------|--|
| 18. august | Besøg på Elsass Instituttet, Charlottenlund. |
| 20. august | Familedag i Ree Park, Ebeltoft. |
| 10. september | Walk'n Roll om Damhussøen. |
| 12. november | Temadag i København |

Planlagte møder og konferencer

August

- 26.-28. Sjældne Diagnoser afholder arbejdsweekend "bunkebryllup" i Odense for formænd, foreningsvejledere og navigatore. Charlotte og Dorthe deltager.



Fortsat god sommer

På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke, Formand