

Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail maj 2018

Kære medlemmer

HUSK

Familedag i Zoo, København den 9.juni.

Tilmelding senest den 7. juni til formand@sca-hsp.dk eller tlf. 21782399

http://sca-hsp.dk/Invitation_til_ZOO_2018.pdf

Ungetræf i Nr. Nissum den 16. juni.

Tilmelding senest den 9 juni til charlottethunbo@gmail.com / tlf.28262460

http://sca-hsp.dk/ungetraef_indbydelse_2018.pdf

NYT

Persondataforordningen

Så har vi rundet den 25. maj, hvor forordningen trådte i kraft. Bestyrelsen har arbejdet hårdt for at implementere forordningen, og vi er klar med "Foreningens persondatapolitik", som nu ligger på hjemmesiden http://sca-hsp.dk/Foreningens_persondatapolitik_26_05_2018.pdf

En kort udgave rundsendes særskilt.

Mht. sikkerhed sendes medlemslister nu krypteret, og foreningens dokumenter opbevares på en krypteret ekstern harddisk (formandens). Der er stadig et stykke vej ☹

NB

Vi savner nogle kontingentindbetalinger.

Afholdte medlemsarrangementer

Besøg på Rehab messen i Bella Centret foregik tirsdag den 15. maj.

Foreningen for ATAKSI / HSP

Om formiddagen stod Dorthe i Sjældne Diagnosers stand, som mange fandt vej til og stillede spørgsmål om de sjældne diagnoser.

Om eftermiddagen kom en flok medlemmer, som efterfølgende gik rundt og studerede de nyeste hjælpemidler, bl.a. de mange kørestole, el-kørestole og cykler. Vi fik bl.a. hilst på Bandagist Jan Nielsen - www.bjn.dk. Dorthe var inde og høre hans foredrag og demonstration af FES, Mollii og exoskelet. I kan glæde jer til temadagen, hvor Jan Nielsen kommer.



FES, som sættes rundt om læggen og stimulerer musklerne med elektriske impulser.

Der var også paneldiskussion med politikere og formanden for Dansk Handicapforbund - ledet af Mads Steffensen.



Vi sluttede med snak og kaffe i caféen.

Afholdte møder

Eurordis' 9. ECRD konference om sjældne sygdomme og medicin blev afholdt i Wien den 10.-12. maj.

Til generalforsamlingen blev det oplyst, at Eurordis nu har 804 medlemmer, dvs. patientforeninger og paraplyorganisationer fra 69 lande. Vi har stadig en dansk præsident, Terkel Andersen, og et dansk bestyrelsesmedlem, nemlig formand for Sjældne Diagnoser Birthe Byskov.

Foreningen for ATAKSI / HSP

I konferencen deltog ca. 900 patienter, pårørende, fagfolk, industrifolk, politikere og myndigheder. Det var en europæisk sjældne-konference for alle sjældne-aktører i Europa, som var arrangeret og støttet af Eurordis.

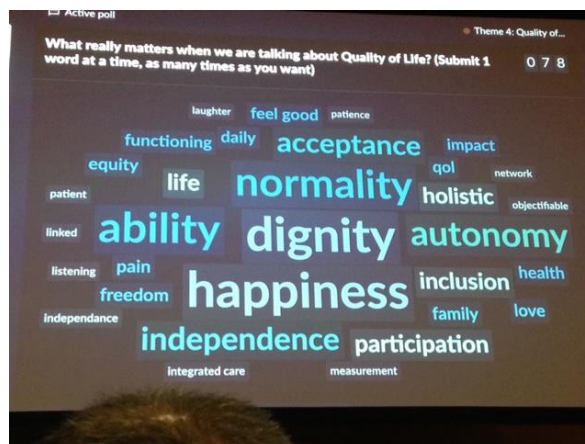
Konferencen havde 6 emner med hver 5 foredrag med efterfølgende panel diskussioner.



Vi var i alt 7 deltagere fra Danmark, og vi mødtes hver aften og snakkede om dagens forløb og fordelte os på de forskellige foredrag.

Emne 4 var "Livskvalitet - hvad betyder mest for patienterne".

Som noget nyt kunne deltagerne deltage på deres iPhones, iPads og pc'ere og skrive det vigtigste ord, der illustrerer "Livskvalitet". Jo flere stemmer, jo større typer.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Her var direktør Lene Jensen fra Sjældne diagnoser på banen med energi og gejst.



Emne 1 handlede om "Forskning og diagnosticering". Her var den sidste session umådelig interessant, idet det foregik interaktivt ud fra en case story om et barn med en dødelig sygdom - og tilbuddet om en CRISPR genterapi. Alle etiske aspekter blev berørt, og der var ingen hovsa-løsning. Vi håber, at denne form bliver mere udbredt fremover, så konference-deltagerne bliver mere aktive.

Danmark var også præsenteret med en plakat, som Stephanie fra Helpline præsenterede. Emnet var "Fra sjældne-netværk til forening" om, hvordan ultra-sjældne netværk kan udvikle sig til foreninger.



Alle præsentationer ligger her <https://www.rare-diseases.eu/programme/>

Planlagte medlemsarrangementer

Juni

- 09. Familiedag i Zoo, København
- 16. Unge-træf i Nr. Nissum

August

- 12. Familiedag i Jylland.

September

- 08. Walk'n Roll om Damhussøen.

Oktober

- 06. Temadag på Akaciegården, Frederiksberg
-

Foreningen for ATAKSI / HSP

Planlagte møder og konferencer

November

- 02.-03. Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i Fredericia.
09.-10. Euro-Ataxia møde og konference i Bonn.

På bestyrelsens vegne

Dorthe Lykke



Formand - nu med Royal Run medalje

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