

# Foreningen for ATAKSI / HSP



*Du er ikke alene ...*

## Nyhedsmail maj/juni 2017

Kære medlemmer

### **NYT**

#### **Ny kontaktperson for ataksi**

John Monrad har afløst Kåre Pedersen som vores kontaktperson for ataksi. John kan kontaktes på tlf. 30711416 eller på mail [gerbild@mail.dk](mailto:gerbild@mail.dk)  
Tusind tak til Kåre for hans hjælp i mange år.

### **HUSK**

#### **Kontingent**

Vi mangler stadig at få indbetalinger. Der sendes rykkere ud primo juni.

#### **Familedag i Zoo, København den 10. juni.**

Se invitation

#### **Unge-træf i Odense den 17. juni.**

Se invitation.

\*

### **Afholdte møder og konferencer**

#### **RD-Connect, Neuromics og Eurenomics afholdt konference og årsmøde i Berlin den 1.-4. Maj.**

RD-Connect er et Eurordis projekt, som har udviklet en global forsknings- og infrastruktur platform, hvor forskerne kan dele deres viden og udveksle data.

Neuromics er et forskningsprojekt, hvor der forskes i 10 sjældne neurodegenerative og neuromuskulære sygdomme, herunder HSP og ataksi.

Eurenomics er et forskningsprojekt, hvor der forskes i sjældne nyresygdomme.



## Foreningen for ATAKSI / HSP

*Til disse projekter er der oprettet et rådgivende udvalg af patientrepræsentanter - PAC - hvor jeg er medlem. Vi er blevet rådspurgt hen ad vejen og deltaget i møder, webinars og kommenteret udkast til dokumenter.*

*De 3 projekter er støttet af EU midler. Neuromics og Eurenomics stopper ved udgangen af 2017, og RD-Connect stopper ved udgangen af 2018 ligesom det nuværende PAC udvalg.*

*I kan læse om projekterne på [www.rd-connect.eu](http://www.rd-connect.eu) (hvor der også ligger en video) og [www.rd-neuromics.eu](http://www.rd-neuromics.eu) (som bl.a. fortæller om 100 nye sygdomsgener, som projektet har fundet).*



*Patientinddragelse -  
En af de mange plakater fra udstillingen*

*Hvis I er interesseret i at læse "Briefing Document" om projekterne, så skriv til mig.  
Dorthe*

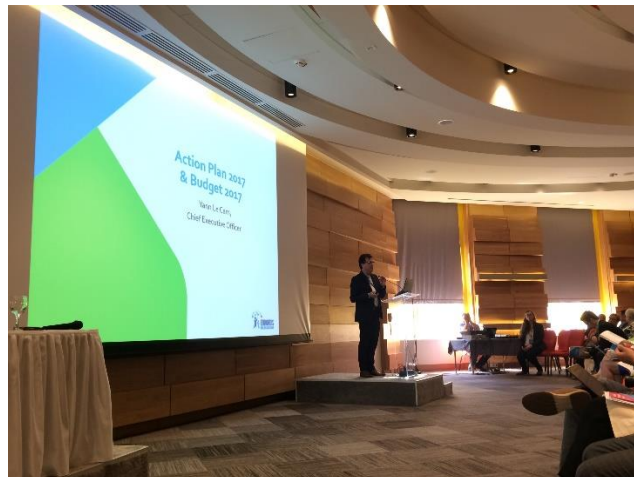
### ***Eurordis afholdt medlemsmøde og generalforsamling i Budapest den 19.-21.maj***

*Eurordis har nu 751 medlemmer (mod 695 i 2016), dvs. patientforeninger fra 66 lande (mod 63 i 2016). Blandt paraplyorganisationerne er Sjældne Diagnoser repræsenteret. I år var formanden for Sjældne Diagnoser Birthe Holm på valg til Eurordis' bestyrelse - og blev genvalgt 😊. Det er flot, at vi er repræsenteret med både præsidenten, Terkel Andersen, og et bestyrelsesmedlem i Eurordis' BoD.*



## Foreningen for ATAKSI / HSP

*Eurordis fejrede 20 års jubilæum - og efter generalforsamlingen var der foredrag om, hvad Eurordis har opnået i de 20 år, herunder inddragelse af patienter på mange områder - og deres håb og planer for fremtiden.*



*Eurordis' direktør Yann le Cam fortæller*



*Et kig ud over de mange deltagere*



## Foreningen for ATAKSI / HSP

*Om aftenen var der festmiddag og underholdning af ungarske børn, der dansede helt fantastisk.*



*Til medlemsmødet var der forskellige workshops. Vi fra Danmark mødtes og fordelte os, sådan at vi var repræsenteret i alle grupper.*

*Morten deltog i workshop 2: "Hope and happiness are part of the treatment", der handlede om alternative behandlingsmetoder. Her var der oplæg om Rare Barometer [www.eurordis.org/voices](http://www.eurordis.org/voices), hvor I kan se resultatet af en undersøgelse blandt sjældne borgere. Den er på 23 sprog inklusiv dansk 😊. Desuden var der diskussion om konventionel kontra alternativ behandling.*





## Foreningen for ATAKSI / HSP

Dorthe deltog i workshop 3: "Survival kit for small patient organisations", der bl.a. handlede om, hvordan nye foreninger skal skabe deres "ansigt udadtil", og hvordan vi som "gammel" forening kan tænke nyt. Det er et emne, vi vil tage op i bestyrelsen til efteråret.



Alle præsentationer kommer på Eurordis' website [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

\*

### Planlagte medlemsarrangementer

- |               |  |
|---------------|--|
| 10. juni      | Familiedag i Zoo, København.<br>Se invitation  |
| 17. juni      | Unge-træf i Odense.<br>Se invitation.<br>Kontakt Charlotte på <a href="mailto:charlottethunbo@gmail.com">charlottethunbo@gmail.com</a> eller tlf. 28262460 |
| 27. august    | Familiedag i De Japanske Haver på Fyn  |
| 09. september | Walk'n Roll om Damhussøen.   |
| 28. oktober   | Temadag i Middelfart   |

### Planlagte møder og konferencer

- |                   |  |
|-------------------|--|
| 10. juni          | Sjældne Diagnoser formands- og kasserermøde        |
| 17.-18. juni      | Euro-HSP generalforsamling og årsmøde i Italien    |
| 23. september     | Bestyrelseskursus på Akaciegården                  |
| 29.-30. september | Euro-Ataxia generalforsamling og årsmøde i Italien |
| 3.-4. november    | Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde            |



## Foreningen for ATAKSI / HSP

### Information om hjælpemidler

Fra Dorthe har vi modtaget følgende:

På Facebook så jeg et "rollatorløbehjul", som jeg fandt vældig interessant. Det viste sig, at et firma i Hjørring importerer og forhandler det. De tilbød at komme og demonstrere det. Derfor skrev jeg ud til bestyrelsen, venner fra træningsholdet og andre rollatorbrugere og inviterede til fælles demonstration på Akaciegården. Det var i går, onsdag den 31.5., og vi havde en spændende eftermiddag.

Først demonstrerede konsulent Frank Pastoft løbehjulet "Meyrun", hvorefter vi alle afprøvede det og fandt ud af, hvem der kunne - og hvem der ikke kunne bruge det.



Så faldt snakken på en "rollatorstol", som konsulenten hentede frem - og den er helt genial. Det er en rollator, som man kan bruge som kørestol - og når man vender håndtagene, kan man blive skubbet.





## Foreningen for ATAKSI / HSP

Vi var alle enige om, at det vil være en god idé med et fælles arrangement for foreningen sammen med Akaciegården, fysser og andre interesserede efter ferien, og konsulenten kommer gerne. Hvis et netværk - fx Ataksi-Århus - er interesseret i et besøg af konsulenten, så kontakt Frank Pastoft på [frank@meyland-smith.dk](mailto:frank@meyland-smith.dk)

Firmaet hedder Meyland-Smith - [www.meyland-smith.dk](http://www.meyland-smith.dk)

\*

### Lidt om talevanskeligheder

Talevanskeligheder i forbindelse med **ataksi** og **HSP** har sin årsag i aftagende muskelkoordination. Derved kan man få problemer med ændret talenaturalighed, tale tydelighed og stemmekvalitet. Diagnosen hedder "dysartri".

Den enkelte person, som har en af disse diagnoser vil påvirkes forskelligt. Dvs. at alle ikke får præcis de samme vanskeligheder, derfor er der behov for en faglig bedømmelse af en talepædagog.

Talepædagogen vil fortage en præcis vurdering af dysartrien : er det udtalen ? er det stemmen ? er det vejrtrækningen ?

På baggrund af denne vurdering tilrettelægges et program for træningen.

Men det er altid en god ide at være opmærksom på, hvordan man bedst holder sin kommunikation ved lige:

- ✓ Man skal bruge stemmen for at holde den ved lige
- ✓ Man skal være opmærksom på taletempoet - nedsæt tempo for at holde fast i tale tydeligheden
- ✓ Enkeltord, som man opleves som vanskeligheder, kan trænes separat, f.eks. ... se-pa-rat ... kom-mu-ne-valg ! Man træner ordene ved at udtale hver enkelt stavelse til en fast langsom rytme, sidenhen kan tempoet øges... og når det igen bliver for hurtigt, så start forfra.
- ✓ Vejrtrækningen kan med fordel udføres som f.eks. mindfulness eller meditation med fokus på vejrtrækning
- ✓ Og husk : sang / korsang er dejligt og livsbekræftende, og det stiller færre krav end man tror .... Og ellers er der altid sang i badeværelset ☺

Og er du i tvivl om noget? Er der noget, der undrer dig ved din kommunikation? Ved du ikke, hvor du finder dit lokale kommunikationscenter (de hedder så mange forskellige ting i vore dage) ? Ved du, at taleundervisning er gratis ? Ved du, at



## Foreningen for ATAKSI / HSP

dersom du har behov for transport til og fra undervisningen, så har du ret til gratis transport?

Og til sidst: husk at du kan du kontakte mig på telefon : 3026 2266 - det koster kun en opringning.

Diana Holm, talekonsulent for Foreningen for Ataksi / HSP



På bestyrelsens vegne

Dorthe og Morten  
Formand og næstformand

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