Foreningen for ATAKSI / HSP

Du er ikke alene …

Nyhedsmail marts 2016

Kære medlemmer

NYT ***Kørselsordning for mennesker med handicap***

Kørselsordningen – Handicapkørsel/Flex trafik – er 1. januar 2016 blevet landsdækkende. Det betyder, at alle, der bruger denne ordning, kan blive kørt til alle foreningens arrangementer – uanset om de er i Jylland, på Fyn eller på Sjælland. Ordningen gælder foreløbig i 2 år.

NYT ***Trænings DVD for siddende***

Cathrine Guldberg har lavet en ny trænings DVD, som indeholder en introduktion og tre træningspas, hvor man får pulsen op, selv om man sidder ned. Læs evt. mere på www.cathrine-guldberg.dk/hiit.html

HUSK ***Generalforsamling den 9.april på CSV, Frankrigsgade 4, 2300 Kbh.SV.***

Vedhæftet finder I lidt læsestof:

1. *Dagsorden*
2. *Årsregnskab 2015*
3. *Forslag til nye vedtægter*
4. *Bestyrelsens indstillinger til bestyrelsesposter*
   Øvrige bilag (formandens beretning, indkomne forslag, fremtidigt arbejde) udsendes 1. april.

Tilmelding senest 1. april:

1. *Oplys navn – medlem/ikke medlem/hjælper*
2. *Oplys, hvis I ønsker sandwich og drikkevarer (sandwich + drikkevarer = 40kr.)*
3. *Tilmeld jer til: formand@sca-hsp.dk eller på tlf. 21782399.*
4. *Hvem vil bage en kage?????*

Foreningen for ATAKSI / HSP

Sjældnedagen den 28.februar

Sjældneløbet i Fælledparken var en stor succes. Fra foreningen var vi i alt 10, der deltog – ud af over 800 startnumre. Nogle tog den korte rute på 1,2km – andre tog den lange på 3km. Efter varm cacao var der musik og overrækkelse af Sjældneprisen. I år gik den til speciallæge Susanne Blichfeldt og tidligere medlem af Sjældne Diagnosers hovedbestyrelse Sven Fandrup. Nedenfor er et par fotos fra dagen – der er flere på www.sca-hsp.dk

Sheila og Jacob er klar

Så er vi på vej – Kåre på el-scooter

Varm cacao efter turen

Jacob racede jo af sted og tog efter sigende ruten flere gange. John blev så misundelig på Jacobs løbecykel, at han nu vil bygge en til Sheila.

Også Sjældnemarchen i Århus var en stor succes med over 200 startnumre.

Der var foreningen repræsenteret af 3 medlemmer –

3 x Trans Jensen ☺

Foreningen for ATAKSI / HSP

Planlagte medlemsarrangementer

12. maj	Besøg på Rehab messen i Bellacentret, København.
5. juni	Unge-træf i Randers
17. juni	Familiedag i Zoo, København
? august	Besøg på Elsass Centret
20. august	Familiedag i Ree Park, Ebeltoft.
10. september	Walk'n Roll om Damhussøen.

*

Planlagte møder og konferencer

Marts

18.-19. Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i Handicaphuset i Tåstrup. Dorthe og Charlotte deltager.

April

4. Bestyrelsesmøde på CSV

16. Sjældne Diagnoser inviterer til oplysningsmøde i Odense om forenings-vejledning.

Maj

25.-29. Eurordis afholder sin 8. konference om sjældne sygdomme og medicin i Edinburgh. Dorthe og Charlotte deltager.

Juni

23.-26. SPATAX konference og Euro-HSP generalforsamling og årsmøde i Paris. Dorthe og Diana deltager.

På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand

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