



Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail marts 2019

Kære medlemmer

Denne mail indeholder bl.a. dagsorden for generalforsamlingen. Diverse bilag sendes særskilt, idet nyhedsmailen udsendes via MailChimp, hvor der ikke kan vedhæftes bilag.

NYT **Børn**

Vi har efterhånden en del børn med diagnose i vores forening. Derfor vil vi gerne registrere dem, så vi fx kan lave specielle arrangementer for dem. Samtidig kan vi også arrangere en temadag, hvor det drejer sig om børn.

Vi vil gerne vide navn, fødselsdag, diagnose + forældre og adresse. Da det er personfølsomme oplysninger, skal I ikke maile oplysningerne. I stedet vil vi bede jer gå ind på hjemmesiden og "indmelde" børnene. Det er selvfølgelig gratis

AKUT **Kasserer**

Vi har stadig ikke fået nogen tilkendegivelser vedr. kassererposten. Vi ser frem til at høre fra et eller flere medlemmer, som gerne vil påtage sig denne post. En kasserer er nødvendig for foreningens fremtid, og der er sørget for professionel assistance. Lad os høre fra jer.

NYT **Bisidderuddannelse**

Sjældne Diagnoser tilbyder uddannelse af flere bisiddere. Tilbuddet gælder alle medlemmer og afholdes lørdag den 6. april og søndag den 7. april et sted i trekantsområdet. Interesserede kan kontakte Stephanie på sjn@sjaldnediagnoser.dk eller 21716197 senest mandag den 18. marts.



Foreningen for ATAKSI / HSP

**Generalforsamling den 06.04.2019 i Østergade forsamlingshus,
Østergade 33, 5500 Middelfart
kl.13.00 til 17.00.**

Kl. 12 – 13: Ankomst + sandwich og drikkevarer. (40 kr. ved indgangen)

kl. 13.00: Generalforsamling

1. **Velkomst v. formanden**
2. **Valg af dirigent, referent og to stemmetællere**
3. **Formandens/bestyrelsens beretning til godkendelse**
4. **Kassereren fremlægger foreningens regnskab 2018 til godkendelse og decharge.
(Decharge = at bestyrelsen efter generalforsamlingens godkendelse fritages for ansvar for forhold, der er oplyst)**
5. **Kassereren fremlægger foreningens budget 2019 til godkendelse.**
6. **Indkomne forslag**
 - **Bestyrelsens indstillinger til bestyrelsesposter**
 - **Andre forslag**
7. **Fremtidigt arbejde**
8. **Valg**
 - **Næstformand: Bestyrelsen peger på John Monrad (2 år)**
 - **Kasserer: ?**
 - **Bestyrelsesmedlem: Bestyrelsen peger på Jens Erik L. Staal (2 år)**
 - **Bestyrelsesmedlem: Nick Bidstrup modtager genvalg (1 år)**
 - **Suppleant: Lene Aagaard modtager genvalg (1 år)**
 - **Suppleant: Bestyrelsen peger på Lars Bøje Christensen (1 år)**
 - **Intern revisor: Frede Christensen modtager genvalg (1 år)**
9. **Evt.**

Kl. 15.00: Kaffe og kage

Kl. 15.30: Foredrag/oplæg: "Fra rask familie til syg familie" af John Monrad.



Kl. 16.30: Socialt samvær

Husk tilmelding senest 20.03.2019

1. Oplys navn – medlem/ikke-medlem/hjælper
2. Oplys, om I ønsker sandwich og drikkevarer (40 kr., som betales ved indgangen)
3. Tilmeld jer til formand@sca-hsp.dk eller på tlf. 30433031.

Foreningen for ATAKSI / HSP

Planlagte medlemsarrangementer

Juni

21. Familiedag i Zoo, København
22. Sommertræf i Jylland.

September

14. Walk'n Roll om Damhussøen.

Oktober

05. Temadag i Middelfart.

Planlagte møder og konferencer

Marts

- 6.-8. EFNA konference for europæiske neurologiske patientadvokater i Bruxelles. John deltager.
15.-16. Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i København. Dorthe og John deltager.
17. Bestyrelsesmøde på Akaciegården

Maj

- 15.-16. Euro-Ataxia afholder generalforsamling og årsmøde i Sheffield, UK. John deltager.
16.-18. Eurordis afholder sin 11. konference og medlemsmøde i Bukarest, Rumænien. Dorthe og John deltager.

Juni

15. Euro-HSP afholder generalforsamling i Wien, Østrig.

September

- 20.-22. SPATAX afholder konference i Nice, Frankrig.

November

- 01.-02. Sjældne Diagnoser afholder repræsentantskabsmøde i Fredericia. Dorthe og John deltager.



På gensyn i Middelfart

På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand

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