



Du er ikke alene ...

## Nyhedsmail november/december 2015

Kære medlemmer

### **NYT**

#### **Ny kasserer 2016**

*Hurra - vi har fået tilbagemelding fra et af vores medlemmer, der er interesseret i at stille op som kasserer på generalforsamlingen 2016. Vedkommende har sammen med formanden deltaget i et kassererkursus arrangeret af Sjældne Diagnoser. Vi glæder os til at præsentere vedkommende.*

### **HUSK**

*Generalforsamling den 09.04. 2016 på CSV, København  
Reserver datoen nu ☺. Invitation kommer senere.*

## Afholdte arrangementer og møder

### Oktober

27.-29.

#### **CEF workshop i Paris - Council of European Federations**

*Dorthe deltog på vegne af Euro-HSP i Eurordis' workshop sammen med 20 andre "præsidenter". Kurset drejede sig bl.a. om RareConnect's nye hjemmeside [www.rareconnect.org](http://www.rareconnect.org), udarbejdelse af vejledninger for sjældne sygdomme - se <http://rbpguidelines.eu>, opmærksomhedsdage som vores Walk'n Roll og næste års Sjældnedag den 28.02.2016.*

### November

6.-7.

#### **Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser**

*Mødet blev afholdt i Fredericia, og Dorthe deltog. Et af de store emner var planlægning af Sjældnedagen 2016, idet det er skudår og "store festår". Der bliver arrangeret et Sjældne-løb i Fælledparken den 28.02., men man kan også løbe "nationalt", dvs. rundt i landet. SD har udarbejdet en start-pakke til dem, der ikke kommer i Fælledparken. Se*



## Foreningen for ATAKSI / HSP

<http://sjaeldne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk/> og man kan allerede nu tilmelde sig på <https://billetto.dk/da/events/sjaeldneloebet-2016>

HUSK: login til SD's hjemmesides interne sider Podio: [foreningsmail7a@gmail.com](mailto:foreningsmail7a@gmail.com) - password: sjaelden2014.

### 14. *Temadag i Middelfart om behandlingsformer: Akupunktur og Øfeldt metoden + foredraget "Drop begrænsningerne og spot mulighederne" af Alan Schmidt.*

*Tilmeldte: 40, fremmødte 43 ☺*

*Det var en spændende dag med interessante indlæg af Palmar, Lillian og Alan. Deres præsentationer ligger på hjemmesiden [www.sca-hsp.dk](http://www.sca-hsp.dk) under "info". Brugernavn og password er: scahsp.*

*Der ligger slideshow på hjemmesidens forside. Her kommer lidt billeder:*



*HSP pjecen får et par ord med på vejen*



*Der lyttes...*



*Lillian og Palmar*



*Alan i fuld gang*



*Der lyttes ...*

*Det var spændende og meget relevante indlæg, og der var en livlig spøg og en rigtig god stemning. En stor tak til Povl for, at teknikken virkede - og til Karin for hendes hjælp og dejlige sandwich ☺*

*PS. Hvis man vil finde en kiropraktor i sit nærområde, kan man kontakte Palmar på [palmar@palmar.dk](mailto:palmar@palmar.dk)*

### 21. *Kassererdag i Handicaphuset, arrangeret af Sjældne Diagnoser* *Her deltog Dorthe samt vores kassereraspirant. Vi var sammen med formænd og kasserere fra både små og store foreninger - med eller uden erfaring, og det var en lærerig og interessant dag.*



Kommende arrangementer og møder

Januar 2016

16. Bestyrelsesmøde på CSV

April

04. Bestyrelsesmøde på CSV

09. Generalforsamling på CSV

\*

*God jul*



På bestyrelsens vegne  
Dorthe Lykke  
Formand

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