

Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail november/december 2017

Kære medlemmer

HUSK Generalforsamling den 07.04.2018 på Akaciegården
Reserver datoen nu ☺. Invitation kommer senere.

NYT Fysioterapi

Når I skal finde en fysioterapeut, skal I undersøge, om vedkommende kender til neurologiske sygdomme. I kan ikke forvente, at de kender til ataksi eller HSP, og derfor er det en god idé at medbringe en diagnose pjece, når I mødes med fysioterapeuten første gang.

Hvis fysioterapeuten gerne vil høre om øvelser/træning, der gavner patienter med ataksi eller HSP, kan han/hun kontakte foreningen på formand@sca-hsp.dk. Så sætter vi fysioterapeuten i forbindelse med vores fysioterapeut rådgiver Camilla Hofman Hansen. Dette tilbud gælder også for de fysioterapeuter, I allerede har.

Camilla har i flere år behandlet patienter med ataksi og HSP, lige som hun har haft og har neurologihold. Desuden har Camilla udviklet træningsprogram for HSP, som ligger på hjemmesiden sammen med træningsprogram for ataksi. Mange af jer har mødt Camilla til Walk'n Roll, hvor hun har stået for opvarmningen.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Afholdte arrangementer og møder

Oktober

28.

Temadag i Middelfart: "om Ataksi og HSP".

Neurolog Jørgen Nielsen gav en forskningsstatus vedr. ataksi, og hans præsentation kommer på hjemmesiden. JN håber på direkte genterapi om 3-4 år. Stud.med. Anders Toft fortalte om sin speciale opgave om HSP. Præsentationen ligger på hjemmesiden.



Neurolog Jørgen Nielsen



Stud.med. Anders Toft

Overlæge Kirsten Svenstrup fortalte om den nyeste behandling af SMA - (spinal muskel atrofi) - , som kan have stor betydning for fremtidig behandling af vores sygdomme. Præsentationen kommer på hjemmesiden.



Overlæge Kirsten Svenstrup

Efter kaffen holdt Marie Lenstrup et meget engageret indlæg om det at være pårørende til en kronisk syg. Marie er formand for Pårørende i Danmark, og I kan læse mere på www.paaroeer.dk . Maries oplæg ligger på vores hjemmeside. (Brugernavn/password til info-siden: scahsp



Marie Lenstrup - formand for Pårørende i Danmark

Foreningen for ATAKSI / HSP



Et blik ud over den store forsamling, som deltog i temadagen

*

November

- 3.-4. Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser, Fredericia
Sjældne Diagnoser har nu 53 medlemsforeninger. Dorthe og Morten deltog



Dirigent Karsten Jensen, formand for OI-foreningen

Det emne, der optog os mest, var "Persondataforordningen", som vi skal forholde os til mht. opbevaring og behandling af data. Forordningen træder i kraft 25. maj 2018, og vores forretningsudvalg går snarest i gang med arbejdet.

Referat og diverse præsentationer og baggrundsmateriale ligger på Sjældne Diagnosers hjemmeside www.sjaeldnediagnoser.dk

7. EUROPLAN workshop om den nationale strategi. Dorthe deltog
Læs mere her: <http://sjaeldnediagnoser.dk/workshop-med-mange-ideer/>

*

Kommende medlemsarrangementer i 2018

- | | | |
|--------------|---------|---|
| <u>April</u> | 07. | Generalforsamling på Akaciegården |
| <u>Maj</u> | 15.-17. | Rehab messe i Bella Centret, København. |
| <u>Juni</u> | 9. | Familedag i ZOO, København |

Foreningen for ATAKSI / HSP

Andre møder og arrangementer

| | | |
|---------------|---------|--|
| <u>Januar</u> | 13. | Bestyrelsesmøde på Akaciegården |
| <u>Marts</u> | 10. | Bestyrelsesmøde på Akaciegården |
| | 16.-17. | Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde i Fredericia. |
| <u>Maj</u> | 26. | Bestyrelsesmøde på Akaciegården |

*

SPØRGESKEMA

Jeres mening om vores nyhedsmails.

Da vi gerne vil høre jeres mening om vores nyhedsmails, har Morten lavet en online undersøgelse, som vi håber, I vil deltage i. Klik på linket

<https://da.surveymonkey.com/r/VF9565V>

God jul



På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand