

Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail november / december 2018

Kære medlemmer

NYT

Foreningslogo

Så er vi kommet i mål med et nyt foreningslogo, som vi har ejerskab til 😊
Håber I kan lide det.



HUSK

Generalforsamling den 06.04.2019 i Middelfart

Reserver datoen nu 😊 Invitation kommer senere.

ØNSKE

Ny kasserer

Lillian stopper som kasserer til generalforsamlingen, men bliver som suppleant for at hjælpe den nye i gang. Altså er vi på udkig efter et medlem, der gerne vil afløse Lillian. Kontakt os endelig 😊

Tal

Medlemstal

Efter 32 nye medlemmer i 2018 har vi d.d. 256 medlemmer 😊

*

Foreningen for ATAKSI / HSP

**Denne nyhedsmail vil omhandle nogle af de henvendelser,
vi har fået de sidste måneder:**

Vederlagsfri fysioterapi

Alle med en funktionsnedsættelse som følge af diagnoserne ataksi og HSP er berettiget til vederlagsfri fysioterapi. Der er dog forskel på bevillingen, som differentieres ud fra, om man har:

1. En funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom eller
2. Et svært fysisk handicap - hvilket vil sige, at man ikke kan klare sig indendørs i døgnets 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler til den daglige personlige livsførelse.

Ad 1. Funktionsnedsættelse: Den fysioterapeutiske indsats til denne gruppe foregår på hold. De fleste klinikker tilbyder træning på et samlet hold, men der er ofte også mulighed for, at en fysioterapeut udarbejder et træningsprogram, som man følger i et træningscenter.

Ad 2. Svært fysisk handicap: Fysioterapien kan foregå individuelt, på hold eller eventuelt som en kombination af begge. Fysioterapeuten og den henvisende læge vurderer i fællesskab, hvilket tilbud der er relevant for personen.

I kan læse hele vejledningen her: http://www.sca-hsp.dk/info/VejlVederlagsfriFysioterapi_4jul08.pdf
På bilag 2 er listen over diagnoser, der er berettigede til vederlagsfri fysioterapi.

Individuel behandling

Har man et svært fysisk handicap, er man berettiget til individuel fysioterapi, og her er det fysioterapeuten, der vurderer, hvilken behandling der er gavnlig og hvor ofte.

Hjemmehjælp - hjemmepleje

Her skal man have fat i sin sagsbehandler - visitatoren. Denne vurderer, om man er berettiget til hjemmehjælp fx i form af rengøringshjælp. Igen har kommunerne forskellige regler. Kbh.'s kommune giver fx et antal minutters rengøringshjælp hver 14. dag. Hvis man har behov for hjælp til fx påklædning og bad, kan man også få det.

I kan læse om hjemmehjælp her:

<https://www.borger.dk/aeldre/Hjemmehjaelp-og-aeldrepleje/Hjemmehjaelp>

Overaktiv blære

Mange med ataksi eller HSP lider af en overaktiv blære. Det kan betyde, at man er nødt til at gå med inkontinensbind og/eller tage piller. Bind findes i mange størrelser, og I bør kontakte jeres visitator, hvis I har brug for dem. Så kommer I med i en leveringsordning - som er gratis. Kig på www.bevilling.dk. Det er lægen, der ordinerer piller og/eller Botox behandling.

I kan se urolog Rikke Bøllings præsentation her:

http://www.sca-hsp.dk/info/Foredrag_HSP-Ataxi_091113.ppt

Her fortæller Rikke også om behandlingen med Botox. I Region Hovedstaden bliver vi behandlet på Gentofte Hospital under lokalbedøvelse.

Foreningen for ATAKSI / HSP

Flexjob

I kan læse om reglerne her:

<https://star.dk/indsatser-og-ordninger/indsatser-ved-sygdom-nedslidning-mv/fleksjob/>

I kan også kontakte vores foreningsvejleder Charlotte Olesen, som selv har været igennem processen.

*

Afholdte møder og konferencer

2.-3. november Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde i Fredericia

I kan læse om mødet her: <http://sjældnediagnoser.dk/vellykket-repraesentantskabsmoede/>

Vi har et medlem med ataksi, som bor i Grønland. På mødet viste det sig, at andre foreninger også har medlemmer deroppe. Vi vil derfor prøve at danne et lille sjældne-netværk i Grønland.

9.-10. november Euro-Ataxia generalforsamling og årsmøde i Tyskland.

John skriver:

Der var indlæg fra neurologer - primært fra Tyskland - og fra patient organisationer. Herudover var der også indlæg fra medicinalfirmaer. Neurologerne talte primært om, hvor vi er i forskningen - om de forsøg, de har foretaget på mus og lidt om gamle forsøg. Men hvorom alting er, så er der ikke noget, der dur lige nu.



Link til konferencen: <https://www.euroataxia.org/euro-ataxia-annual-conference-2018>

I kan finde nogle af præsentationerne her:

http://sca-hsp.dk/info/Tomer_Hillel_Euro-ataxia2018.pptx

http://sca-hsp.dk/info/Georg_Auburger_Euro-ataxia_presentation2018.pdf

http://sca-hsp.dk/info/Klockgether_talk_Euro-ataxia2018.pdf

http://sca-hsp.dk/info/PresentationJ_Greenfield_VoT_euroataxia2018.pdf

Bank reg. 2410 konto. 8477113282 – CVR Nr.: 32414982

Hjemmeside: www.sca-hsp.dk - Facebook: <http://www.facebook.com/scahsp/>

Tlf. 30433031 – mail: formand@sca-hsp.dk

Foreningen for ATAKSI / HSP

Forskere og patientforeninger havde også en dialog om, hvordan der bliver målt, hvor "dårlig" man er. Der er flere forskellige måder (skalaer) men også forskellige definitioner i de enkelte skalaer. Så blev der talt med medicinalfirmaerne om deres samarbejde med patientforeningerne. Og om hvor vigtigt det arbejde er for begge parter.



Deltagere i Euro-Ataxia konferencen - John var ude og ryge ☺

*

Kommende møder og medlemsarrangementer

- 5. januar Bestyrelsesmøde på Akaciegården
- 15.-16. marts Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde i København
- 17. marts Bestyrelsesmøde på Akaciegården
- 6. april Generalforsamling i Middelfart

*

I ønskes alle en



og på gensyn i 2019

På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke,
Formand