

Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail oktober 2015

Kære medlemmer

HUSK *Temadag 2015: "Behandlingsmetoder", lørdag den 14. november.
Se vedhæftet invitation.*

NYT *Bassintræning på Herlev Hospital.
Anna Dam har gået til bassintræning der i flere år og skriver: Der er ledige pladser på 3 hold mellem kl. 12 og 13 om tirsdagen. Interesserede kan henvende sig til Anna på anna_dam64@hotmail.com eller kontakte PTU (Landsforeningen af Polio Trafik og Ulykkeskadede) ptu@ptu.dk, som arrangerer træningen.*

NYT *Ny kasserer 2016
Som i mange andre foreninger er det svært at besætte kassererposten hos os. Brita lovede at hjælpe os i 1 år, hvis ingen meldte sig inden generalforsamlingen 2015. Vi havde håbet, at hun gerne ville fortsætte, men det ønsker hun desværre ikke. Derfor håber vi meget, at en af jer har lyst til at overtage kassererjobbet i 2016. Vi ser meget gerne, at vedkommende vil blive i jobbet i længere tid. Kontakt formand@sca-hsp.dk for en jobbeskrivelse.*

NYT *Rapport om arvelig ataksi
Rapporten hedder Ataxias Best Practice og er udgivet af den engelske ataksi forening. Link: <http://www.mda.org.nz/media/1178/Ataxias%20Best%20Practice.pdf>
Rapporten ligger nu på vores hjemmeside under Ataksi og HSP.*

PS *HSP pjecen
Vi vil gerne høre fra alle med HSP og Ataksi: Send os jeres neurologers navn og hospital. Så sender vi nogle pjecer til dem.*



Foreningen for ATAKSI / HSP

Afholdte arrangementer og møder

September

2. Formidlingsseminar - arrangeret af Sjældne Diagnoser
Seniorforsker Steen Bengtsson redegjorde for "Guldkundeundersøgelsen", som er en redegørelse over sjældne borgeres oplevelser i sundhedssektoren og den sociale sektor. Interesserede kan læse rapporten her:
<http://sjældnediagnoser.dk/guldkundeundersogelse-2014-afrapporteres/>

12. Walk'n Roll 2015 omkring Damhussøen.
Deltagere: 52 voksne og 6 børn.

Arrangementet foregik i tørvejr ☺ og højt humør. Et fødselsdagsselskab var med til at gøre dagen ekstra festlig.



Så er der registrering ...



og opvarmning ...



Denne gang også med boksning ...



Verdenssituationen ordnes



Foreningen for ATAKSI / HSP



Jimmy uddeler vand og frugt



Dagens taler, Lene Jensen fra SD, går med rundt (th)



Fødselaren i mål ...



William trækker lod

29.

*Besøg på Hjælpemiddelcentret, Hans Knudsens Plads 3, 2100 Kbh. Ø.
9 deltagere.*

Vi blev vist rundt i model stue/køkken/bad og så på hjælpemidler lige fra negleklippere til el-scootere. Jeg vil anbefale alle at besøge HMC, når I er i Kbh. Der er åbent hver torsdag fra kl. 14-16.



Foreningen for ATAKSI / HSP



Demonstration af et badeværelse

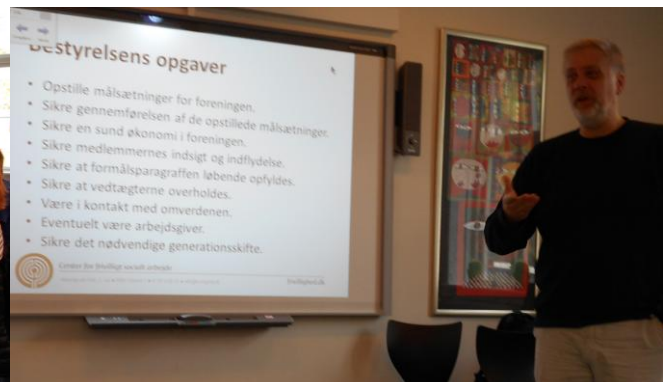
Oktober

3. *Bestyrelseskursus på CSV, Frankrigsgade 4, 2300 Kbh. S*
6 deltagere

Det var et meget spændende og lærerigt kursus med instruktør Hans Stavnsager fra Center for Frivilligt Socialt Arbejde www.frivillighed.dk. Vi fik nogle gode værktøjer til vores fremtidige arbejde.



Kursusdeltagere i snak med instruktøren



Hans Stavnsager i aktion



Kursusdeltagere med Hans Stavnsager



Foreningen for ATAKSI / HSP

Kommende arrangementer og møder

November

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

Akupunktur

Akupunktur er en over 4000 år gammel kinesisk behandlingsform, som også er anerkendt i Danmark. Akupunktur påvirker kroppens meridianbaner. Meridianbaner minder om et stort ledningsnet, som går gennem kroppen og forsyner den med energi til muskler, sener, organer, blod og lymfe. Hør om Palmar's er faring med akupunktur, og hvordan det kan hjælpe patienter med ataksi og HSP. www.palmar.dk

Øfeldt metoden

Øfeldt har udviklet et program for personer med handicaps og følgevirkningerne heraf. For personer med ataksi og HSP kan det fx være optræning af forkortede sener og muskler, nedsat kraft, manglende koordinering eller spasticitet. På Øfeldt centrene arbejder man med en målrettet optræning af de muskelgrupper, der ikke fungerer optimalt og bidrager dermed til øget mobilitet og smertelindring hos den enkelte patient. www.ofeldt.dk

"Drop begrænsningerne og spot mulighederne"

Alan fortæller om sit liv med HSP og sin sport - trods HSP er han den mest vindende danske herre paracykelrytter nogensinde med bl.a. en bronzemedalje i VM. Ligeledes var han udtaget til og deltog i de paralympiske lege i London i 2012. Han er glad for sit liv og alle de muligheder, det byder på: Nu kører han på håndcykel og er lige blevet Danmarks mester i sin gruppe ☺

*

Vi glæder os til at se jer

På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand