



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail oktober 2016

Kære medlemmer

HUSK Temadag 2016: "Om Ataksi og HSP", lørdag den 12. november.
Se vedhæftet invitation.

NYT Sjældne Diagnoser opretter "helpline".
Sjældne Diagnoser Helpline er et gratis rådgivningstilbud til borgere, der er berørt af sjældnen sygdom - patienter så vel som pårørende. Uanset om diagnosen er ny eller om sygdommen har været en del af livet i mange år, sidder der rådgivere klar til at lytte, vejlede og støtte. Rådgiverne er professionelle og frivillige, der har stor erfaring med at vejlede patienter og pårørende om at leve med sjældnen sygdom og handicap.

Helpline kan:

- Lede efter andre med samme diagnose og skabe kontakt
- Finde information om sygdommen og erfaringer med at leve med den
- Hjælpe med at finde rundt i "systemerne"
- Bidrage til at skabe overblik
- Være med til at finde handlemuligheder

Helpline kan ikke:

- Stille diagnoser
- Bevillige ydelser eller hjælpemidler
- Behandle konkrete sager i forhold til kommunen eller regionen

Sjældne Diagnoser anbefaler, at man først taler med sin egen forening, hvis man har én. Men alle kan henvende sig til Helpline.

Rådgiverne på Helpline sidder klar ved telefonerne mandag - torsdag kl. 10 - 14, onsdag helt til kl. 20. Mailboxen er altid åben - skriv på helpline@sjaldnediagnoser.dk

Læs mere på www.sjaldnediagnoser.dk/helpline



Foreningen for ATAKSI / HSP

NYT *Netværk*

Foreningen har et HSP-netværk, et Ataksi-netværk og et Unge-netværk. HSP-netværket er et mail-netværk lige som Ataksi-netværket. Her sender Dorthe og Kåre meddelelser, der kun berører de 2 grupper.

Men netværk kan også være lokale grupper, hvor man mødes og snakker med hinanden. Der er nu dannet et København-HSP netværk og et Århus-Ataksi netværk.

Hvis der er et medlem i fx Sønderjylland, der gerne vil mødes med HSP'ere, Ataksi'ere eller begge grupper, så skriv til os. Så tjekker vi medlemslisten og melder tilbage, hvor mange der er i området. Vi kan ikke udlevere navne, men vi vil så skrive til medlemmerne og bede dem kontakte "kontaktpersonen", så I kan aftale at mødes.

For nogle medlemmer er der langt til Middelfart og København, hvor de store møder afholdes. Derfor håber vi, at der kan dannes regionale/lokale netværk.

NYT *Nyheder fra Sjældne Diagnoser*

Vi modtager hver uge nyhedsmail fra Sjældne Diagnoser. Hvis der er for lang tid til vores næste nyhedsmail, lægges de på foreningens åbne Facebook side:

<http://www.facebook.com/scahsp/>

NYT *Nyheder fra Handicap NYT*

Et engelsk firma har specialiseret sig i at udleje hjælpemidler til mennesker med handicap og arbejder sammen med en lang række lande. Tjek:

www.mobilityequipmenthiredirect.com

Den private fond Elsassfonden er trådt til og har fordoblet præmiesummen for danske para-atleter. Det betyder, at OL-atleter og para-atleter i år har modtaget samme beløb, når medaljen var i hus.

*

Afholdte medlemsarrangementer

September

10. **Walk'n Roll 2015 omkring Damhussøen.**
I alt 61 tog turen rundt om søen.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Arrangementet foregik i det flotteste solskinsvejr ☺ og højt humør. Igen i år var et fødselsdagsselskab med til at gøre dagen ekstra festlig.

Stor tak til sponsorer, præmiegivere og frivillige hjælpere

Her er lidt billeder fra dagen. Der ligger slideshow på hjemmesiden.



Så er der opvarmning



i høj sol



Afgang for hurtigløberne



i fuld fart



Foreningen for ATAKSI / HSP



Æbleuddeling fra el-cykel



Vandpause for rollatorholdet



Fødselsdagsholdet i mål



Far og søn



Dagens vinder Sofus

Afholdte møder

15. Udvalgmøde på Akaciegården.

19.-20. Nordisk sjældne-konference i København

Der var godt 180 deltagere fra de skandinaviske lande. Sjældne Diagnoser bidrog bl.a. med postere om navigatorer, guldkundeundersøgelsen og en fælles nordisk poster om patientsamarbejde på tværs af nordiske landegrænser.

Fra Frambu præsenterede de resultatet af 2 store undersøgelser blandt voksne i Norge med HSP. Rapport og undersøgelse er sendt til foreningens HSP'ere og ligger også på hjemmesiden.



Foreningen for ATAKSI / HSP

30. 5-års evalueringsmøde om Walk´n Roll på Akaciegården.

Oktober

- 7. Århus-ataksi netværksmøde
- 8. Bestyrelsesmøde på Akaciegården.

*

Kommende arrangementer og møder

30. København-HSP netværksmøde på Akaciegården.

November

- 2.-4. CEF møde i Paris. Dorthe deltager - betalt af Euro-HSP.
- 12. Temadag på Akaciegården i København.
- 19. Bestyrelsesmøde på Akaciegården.

*

Vi glæder os til at se jer til temadagen på Akaciegården



Akaciegården - Betty Nansens Allé 2A • 2000 Frederiksberg Telefon: 36 17 18 22 • Fax: 36 19 77 47 •
Cvr.: 19 04 25 37 E-mail: akaciegaarden@frederiksberg.dk www.akaciegaarden.dk

På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand

Bank reg. 2410 konto. 8477113282 – CVR Nr.: 32414982
Hjemmeside: www.sca-hsp.dk - Facebook: <http://www.facebook.com/scahsp/>
Tlf. 21782399 – mail: formand@sca-hsp.dk