

Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail oktober 2018

Kære medlemmer

NYT **Bisidderordning**

Fra 1. oktober 2018 har Sjældne Diagnoser et korps af frivillige sjældne- bisiddere. Bisidderne er frivillige, som selv har erfaring med sjældne sygdomme og handicap. Hvis I får brug for en bisidder, skal I kontakte Sjældne Diagnosers Helpline.

I kan læse mere her:

<http://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2018/08/sjaeldne-diagnoser-bisidder-brochure.pdf>

Vi siger tillykke til vores foreningskonsulent Charlotte Thunbo Olesen, som er en af de nye regionale bisiddere 😊



NYT **Team Rynkeby Søhøjlandet**

Vores medlem - "Cykelrytter Alan" - droppede den 3-hjulede efter de Para-olympiske Lege i London. Nu giver han den på håndcykel, og det gør han så godt, at han er blevet

Foreningen for ATAKSI / HSP

udtaget til Team Rynkeby Søhøjlandet, som samler ind til Børnecancerfonden og kritisk syge børn. De skal cykle sammen til Paris næste sommer - ca. 180 km pr. dag. Godt kørt Alan 😊.



Alan Schmidt træner armmusklerne

*

Afholdte medlemsarrangementer

Oktober

06. **Temadag på Akaciegården**

Fysioterapeut Peter Kolbye gav en gennemgang af hjælpemidler, der kan gavne funktionshæmmede patienters bevægefunktioner med størst vægt på de hjælpemidler, der kan gavne vores gangfunktion. FES er det nyeste og enkleste af de hjælpemidler, der bruger elektrisk stimulation. Peter pointerede, at FES er god til nogle patienter - men ikke alle. Det gælder også Mollii dragten, som Lillian havde iført sig og demonstrerede. Den skal, når man starter med den, bruges hver dag i en time, hvor man går rundt og laver dagligdags ting. Efter et par måneder kan mange nøjes med at anvende den 2 - 3 gange om ugen, da virkningen holder i 24 - 48 timer. Den forbedrer gangfunktionen, men individuelt fra patient til patient. For Lillian har det betydet, at hun kan få benene frem ved hvert skridt og at overstræk af knæene nedsættes. Det tager ca. 15 - 30 min at tage den af og på afhængig af patientens funktionsevne.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Peter fortalte også om Indego exoskelet, som kan hjælpe lammede personer op at stå - og gå.

Præsentation: http://www.sca-hsp.dk/info/ATAKSIogHSP_oktober2018FES_ExoskeletogMollii.pdf

I kaffepausen var der gang i afprøvning af cykler - en 2-personers cykel, en B.Bike og en foldebar Italiensk 3-hjulet cykel.



Efter pausen tog John ordet. Han fortalte engageret om sit liv med Shiela og deres 2 døtre fra den dag, Shiela fik sin diagnose som vendte op og ned på deres liv, John fortalte om både de følelsesmæssige og praktiske aspekter og familiens kampe med kommune og andre myndigheder. Det var et emne, som optog alle deltagere, og det satte gang i en masse spørgsmål og samtaler på kryds og tværs. Faktisk var alle enige om, at dette indlæg "Fra rask familie til syg familie" bør gentages.

*

Afholdte møder og konferencer

September

21. **Neurolog Jørgen Nielsens tiltrædelsesforelæsning**

Lillian skriver:

Fredag den 21. september var foreningen inviteret til Jørgen Nielsens Professor tiltrædelsesforelæsning på Rigshospitalet med efterfølgende reception.

Det var en meget spændende dag, og Jørgen Nielsens foredrag kom vidt omkring.

Vi fik en introduktion til, hvordan han var blevet interesseret i at studere medicin efter studentereksamen på Sorø Akademi. Her fik han også sin første pris - bogen "Academia Sorana" - og Jørgen Nielsen fortalte, at begrundelsen for prisen var, at han ikke gik i takt. Jørgen Nielsen mente, at netop det, at han ikke går i takt, er kommet til at præge hans videre karriereforløb, som har ført ham til ophold på udenlandske hospitaler med forskning inden for de neurodegenerative sygdomme.

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

Herefter gik Jørgen Nielsen over til en præsentation af de områder, han som klinisk neurologisk professor er beskæftiget med i dag og viste, hvor langt man er med forskningen inden for de forskellige neurologiske sygdomme - herunder Ataksi og HSP.

Endelig fortalte Jørgen Nielsen, at han har været så heldig at modtage en løngave fra Novo Nordisk Fonden, som betaler halvdelen af hans løn over en årrække, hvilket gør ham i stand til stadig at have os som patienter. Det er vi patienter meget taknemmelige for.



Jørgen Niensens indlæg, hvor detaljerne i de nyeste teknologier er beskrevet, kan ses på vores hjemmeside: <http://sca-hsp.dk/info/Tiltraedelsesforelaesning21-09-2018.pdf>



Ulla Wewer, Dekan ved Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet
Jørgen Nielsen, Nyudnævnt Professor i Arvelige Neurodegenerative Sygdomme
Gunhild Waldemar, Professor, overlæge og centerchef på Nationalt Videnscenter for Demens
Per Jørgensen, Vicedirektør på Rigshospitalet

Fotos: Mathias Løvgreen, Nationalt Videnscenter for Demens

Foreningen for ATAKSI / HSP

Planlagte møder og konferencer

2.-3. november
9.-10. november
24. november

Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde i Fredericia
Euro-Ataxia generalforsamling og årsmøde i Tyskland.
Euro-HSP generalforsamling og årsmøde i Wien.

*



På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand

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