

Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail september 2016

Kære medlemmer

HUSK

Walk'n Roll 2016, lørdag den 10. september.

Tilmelding til Dorthe: formand@sca-hsp.dk - tlf. 21782399.

*

Afholdte medlemsarrangementer

August

18.

Besøg på Elsass Instituttet



Direktør Peder Esben



Foreningen for ATAKSI / HSP

Lillian fortæller:

Direktør Peder Esben bød os alle velkomne og indledte med at fortælle lidt om sin egen baggrund og hvorfor han havde påtaget sig jobbet som direktør for Elsass Institutet, som det hedder i dag. Det var Elsass Fonden, der havde henvendt sig til ham, da han i sin fritid selv med succes havde startet en patientforening.

Derefter gennemgik Peder Esben Elsass Fondens historie. Ludvig Elsass, der oprindeligt kom fra Elsass, har efter han kom til Danmark skabt en formue ved hjælp af sine evner og et godt købmandsskab. Han havde arbejdet sig op i firmaet Sophus Berendsen til administrerende direktør og senere ejer af virksomheden plus en tilkøbt virksomhed, der senere blev udviklet til virksomheden, vi i dag kender under navnet Rentokil. Ludvig og hans hustru Sara havde en datter, der led af Cerebral Parese, CP. Hun kunne ikke meget selv og havde brug for hjælp til det meste. For at sikre hendes fremtid, sørgede Sofus Elsass for at hun efter hans død i 1959 arvede en del af den formue, han havde skabt. Denne formue er øget væsentligt efter salget af Sophus Berendsen og Rentokil. Ved en gavedisposition stiftede Helene Elsass i 1975 en fond, hvis primære formål skulle være at støtte mennesker med CP og andre såvel fysisk som psykisk handicappede. Fonden kom til at bære hendes forældres navne. I 2003 døde Helene Elsass og herefter overgik hendes formue til Elsass Fonden. Det er Elsass Fonden, der flere gange har støttet vores patientforening med midler til de aktiviteter, vi gennemfører.

Peder Esben fortalte efterfølgende, om alle de aktiviteter, fonden gennemfører. Man har internationalt samarbejde med førende forskere over hele verden, og man har også på instituttet forskere ansat, som arbejder her et par dage om ugen, så man kan formidle resultaterne omsat til det virkelige liv, så hurtigt som muligt. Andre fokusområder er udvikling af træningsprogrammer, som man også videreformidler til bl.a. kommuner. Man arbejder og forsker også inden for kosttilskud og mad og har udgivet bogen Food for Brains, som man også har lagt ind som en app., der kan hentes på deres hjemmeside. Sidst men ikke mindst, har man et projekt med Gate Step Boliger for unge med CP, så de kan flytte hjemmefra, få egen selvstændighed og opnå størst mulig kontrol med deres eget liv.

Foruden alle aktiviteter fik vi en gennemgang af opbygningen af hjernen, hvordan nervebanerne ser ud og fungerer samt hvordan vores muskler arbejder, og hvad gentagen aktivitet betyder for alle vores funktionsevner. Budskabet er, at der er ingen, der har et handicap, kun en nedsat funktionsevne. Denne gennemgang var særdeles interessant og gældende for alle og specielt lærerigt for os med HSP og Ataksi.



Et vigtigt budskab



Foreningen for ATAKSI / HSP

Det var en meget spændende aften, hvor vi lærte en masse nyt, som vi selv kan tage action på. Der blev stillet mange spørgsmål, som Peder Esben besvarede beredvilligt og forklarede med yderligere informationer.

Peder Esben har været så venlig at give os tilladelse til at lægge hans PowerPoints på vores hjemmeside. Jeg kan derfor kun varmt anbefale jer at se hele gennemgangen og også at besøge Elsass Fondens hjemmeside på www.Elsassfonden.dk.

Peder Esbens præsentation ligger på www.sca-hsp.dk under "info".
Kogebogen kan downloades fra www.foodforbrains.dk

*

20. Familiedag i Ree Park.

Charlotte fortæller:

Foreningen havde en dejlig dag i Ree Park i dag. Vi var 28 tilmeldte, hvoraf vores formand Dorthe Lykke og Kim Bloksted tog den lange vej fra København. Vi fik hilst og snakket med nye medlemmer, gået en tur i parken (som nu ikke er særlig handicapvenlig) og nydt is og kaffe. Som afslutning fik vi taget dette gruppebillede, og utroligt nok ser vi da alle nogenlunde ud. Vejret var fint, så vi fik heldigvis ikke brug for paraplyer ☺





Foreningen for ATAKSI / HSP

Michael tog en masse flotte dyrefotos - af både store og små dyr. Her er et par:



*

Andre arrangementer og møder

26. - 28. Sjældne Diagnoser afholdt "Bunkebryllup" i Odense.

Dorthe fortæller:

Det var en 3-dages kursus for formænd, foreningsvejledere og navigatører. I formandsgruppen blev der talt meget om vedtægter, det vanskelige ved at rekruttere kasserere samt "generationsskifte" i bestyrelserne.

Om lørdagen var der indlæg af 3 meget kompetente oplægsholdere: Handicapkonsulent Inge Louv, jobkonsulent Inge Sørensen og jurist og chefkonsulent i Kræftens Bekæmpelse Natasja Balslev.

Læs her: <http://sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-diagnoser-har-afholdt-bunkebryllup/>

Venstre holdt hovedbestyrelsesmøde inde ved siden af, så Lars Løkke blev hentet ind og fik alt at vide om Sjældne Diagnoser på 10 minutter og blev bedt om at bevilge de 1,5 million kroner, SD har søgt om til Helpline.



Formand Birthe Holm fortæller Lars Løkke om SD.

*



Foreningen for ATAKSI / HSP

Kommende medlemsarrangementer

September

10. *Walk'n Roll omkring Damhussøen.*

Oktober

30. *København-HSP-træf på Akaciegården.*

November

12. *Temadag på Akaciegården i København om "Ataksi og HSP" med oplæg af neurolog Chantal Tallaksen. Desuden fortæller fysioterapeut Kaja Giltvedt om det norske center for sjældne sygdomme "Frambu", og der vil være oplæg af en bandagist fra Sahva. Reserver datoen. Invitation kommer med næste nyhedsmail.*

Andre arrangementer og møder

September

19.-20. *Den 4. nordiske konference om sjældne sygdomme. Konferencen afholdes på Hotel Scandic i København. Dorte deltag.*

Oktober

8. *Bestyrelsesmøde på Akaciegården.*

November

2.- 4. *CEF workshop i Paris. Dorte deltag.*

4.- 5. *Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde i Middelfart.*

19. *Bestyrelsesmøde på Akaciegården.*

På bestyrelsens vegne
Dorte Lykke
Formand