



*Du er ikke alene ...*

## Nyhedsmail september 2017

Kære medlemmer

**HUSK** **Temadag 2017 med neurologer, lørdag den 28.10. se vedhæftet invitation.**

Vores temadage med neurologer har altid handlet om vores diagnoser. Denne gang har vi også tænkt på de pårørende - ægtefæller, kærester, børn, forældre - idet oplægget efter kaffepausen er henvendt til dem.

Foredraget hedder **Pas dig selv - omsorg for de pårørende**. Foredragsholderen er Marie Lenstrup, som er initiativtager til foreningen Pårørende i Danmark.

Marie Lenstrup skriver: Det er barsk at være syg, men det er nu heller ikke nemt at være pårørende. Mange pårørende ender selv med at blive syge af stress, depression, ledsmerter eller andet. Derfor skal vi huske også at passe på vores eget fysiske og psykiske helbred. For nogle er det de pårørendes egen sag, men de sygdomsramte, netværket, kommunen og sundhedsvæsenet kan godt give en håndsrækning. Hvordan?

Derfor: Husk at tage jeres pårørende med til årets temadag 😊

\*

## Afholdte medlemsarrangementer

### August

15. **Demonstration og afprøvning af rollatorløbehjul og rollatorstol**

En lille gruppe mødte frem sammen med konsulent Frank Pastoft fra firmaet Meyland-Smith. Både rollatorstolen og rollatorløbehjulet fik lov til at blive stående på Akaciegården til fri afprøvning for vores medlemmer.



## Foreningen for ATAKSI / HSP

### 27. Familiedag i De Japanske Haver på Fyn.

Dette arrangement endte med at blive aflyst, da der kun var 4 tilmeldte - og samme 4 skulle være sammen til Ungetræf dagen før.

Der var stor tilslutning til familiedagen i 2015 og 2016 i Ree Park, til trods for at det er svært at komme rundt med rollator og kørestol. Måske skal vi vende tilbage til Ree Park?

Vi vil gerne have forslag fra jer til steder i Jylland, som er egnede til en familiedag - og i kaffepausen til Temadagen vil vi også tage emnet op.

### September

### 09. Walk'n Roll omkring Damhussøen.

I alt 54 mødte op - og der var ingen afbud pga. vejret ☺.

Vi startede ud i tørvejr, men under opvarmningen måtte Karin uddele regnslag til alle, og inden deltagerne var nået rundt om søen, styrtede det ned. Resten af arrangementet foregik i Damhuskanten, som havde slået parasollerne op og trukket markiserne ud, så kaffe, snak og lodtrækning kunne foregå i nogenlunde tørvejr. Vi har ingen billeder fra opvarmning og rundtur, men her er nogle billeder, der tydeligt viser, hvordan vejret forandrede sig.



Dagen startede i tørvejr



Registreringen var forberedt på regn



Mette giver peptalk



Sådan så engen ud, da vi kom tilbage - alt forladt



Rickshaw i regnvejr



## Foreningen for ATAKSI / HSP



Kaffe, snak og lodtrækning i Damhuskanten



Også musikken flyttede med

Tusind tak til alle jer, der mødte op og tog vejrskiftet med godt humør 😊

\*

### Afholdte møder og konferencer

#### August

- 22. Udvalgmøde på Akaciegården
- 26. Helpline temadag, Sjældne Diagnoser. Dorte og Charlotte deltog.  
Læs mere på [www.sjaeldnediagnoser.dk/helpline/](http://www.sjaeldnediagnoser.dk/helpline/)

\*

### Planlagte medlemsarrangementer

- 28. oktober **Temadag om Ataksi og HSP med neurologer - i Middelfart.**  
Se invitation.

### Planlagte møder og konferencer

- 23. september **Bestyrelseskursus på Akaciegården med konsulent Hans Stavnsager fra Center for Frivilligt Socialt Arbejde, Odense**  
Bestyrelsen, foreningsvejleder, Facebook administratorer, kontaktpersoner

# Foreningen for ATAKSI / HSP



- 29.-30. september **Euro-Ataxia generalforsamling og årsmøde i Italien**  
Dorthe deltager
7. oktober **Temadag om fundraising, Sjældne Diagnoser**  
Dorthe og Morten deltager
- 3.-4. november **Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde i Fredericia**  
Dorthe og Morten deltager



På bestyrelsens vegne  
Dorthe Lykke  
Formand