

Foreningen for ATAKSI / HSP



Du er ikke alene ...

Nyhedsmail september 2018

Kære medlemmer

HUSK **Temadag 2018 om "alternative hjælpemidler" på Akaciegården lørdag den 6. oktober.**

I kaffepauserne vil der være lejlighed til at afprøve et par "alternative cykler".

I kan se invitationen her: http://sca-hsp.dk/Invitation_temadag_2018.pdf

Tilmelding senest den 29.09. til formand@sca-hsp.dk eller tlf. 30433031.

NYT **Artikel om fysioterapi og arvelig ataksi (SCA)**

Fra fysioterapeut Kaja Giltvedt på det norske center for sjældne sygdomme Frambu har vi modtaget denne nye artikel om fysioterapi og arvelig ataksi. Den norske læge Jeanette Koht har bidraget med det medicinske.

<http://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Fysioterapi-ved-arvelig-ataksi>

Mere her: <http://fysioterapeuten-eblad.no/dm/fysioterapeuten-6-18/22/>

NYT **Åbne data fra Hjælpemiddelbasen**

Fra 1. september har Socialstyrelsen stillet data fra Hjælpemiddelbasen gratis til rådighed for alle.

I kan gå til Hjælpemiddelbasen her: <http://hmi-basen.dk>

NYT **Indbydelse til tiltrædelsesforelæsning**

Foreningen har modtaget en indbydelse til Professor, overlæge, ph.d. Jørgen Erik Nielsens tiltrædelsesforelæsning på Rigshospitalet den 21. september.

Forelæsningen har titlen: "Arvelige neurodegenerative sygdomme - på vejen til behandling".

*

Foreningen for ATAKSI / HSP

Afholdte medlemsarrangementer

August

12. **Familedag i Kongernes Jelling.**

De fremmødte 16 deltagere havde en dejlig dag sammen med Lene, som stod for arrangementet. De fik en guidet tur i Jelling, hvorefter de hyggede sig med kaffe og kage og socialt samvær. Familien Lindberg Staal var rigt repræsenteret - et rigtigt familietræf 😊



Lene skriver: I alm. dansk sommervejr blev vi klogere på Danmarks dåbsattest, dvs. Jellingestenene og hvorfor de ser ud som de gør. Helt nye anekdoter om bluetooth blev det også til.

September

08. **Walk´n Roll 2018 blev afholdt ved Damhussøen**

I alt 72 mødte op - et fantastisk fremmøde 😊

Solen skinnede mellem skyerne, og det blæste ind imellem kraftigt, men alle gennemførte. Den yngste deltager på 4 mdr. og den ældste på 90 tog den lange tur, mens en lille gruppe tog den nye alternative korte rute. Igen i år stillede Vanløse Netværk deres store hvide telt til rådighed, og de kom også og satte det op. Vi indviede også vores nye musiker-pavillon, som vi havde fået bevilget penge til fra Vanløsepuljen, så vi var forberedt på regnvejr.

Der var en masse forskellige køretøjer - lige fra barnevogn til el-scooter - og både med og uden motor.

Foreningen for ATAKSI / HSP



Tristan på løbehjul



Shielas 2-mands cykel



Oles smarte kørestol med aftagelig motor



Formand for Vanløse Lokaludvalg, Bent Christensen, talte lidt om Damhussøens historie og kom også ind på hierarkiet på stierne omkring søen. Øverst er svanerne - så cyklisterne - og til sidst de gående. Den dæmning, vi går på fra Rødvrehjørnet til Damhuskanten, skal forhøjes med $\frac{1}{2}$ meter, så søen kan rumme mere vand i tilfælde af skybrud. Vi kan kun håbe, at det arbejde er færdigt inden næste års Walk'n Roll, som finder sted lørdag den 14. september.



Gang i Camilla



Opvarmning på alle niveauer



Boksnng

Der ligger flere billeder på hjemmesiden www.sca-hsp.dk, men vi havde ingen foreningsfoto med på ruterne. Hvis I har billeder, som må lægges på hjemmesiden, så send dem til formand@sca-hsp.dk

Foreningen for ATAKSI / HSP

Planlagte medlemsarrangementer

06. oktober Temadag om "Alternative hjælpemidler" samt indlæg om "Fra rask familie til syg familie" på Akaciegården på Frederiksberg

Planlagte møder og konferencer

2.-3. november Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde i Fredericia
9.-10. november Euro-Ataxia generalforsamling og årsmøde i Tyskland.

*



På bestyrelsens vegne
Dorthe Lykke
Formand

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

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