

Foreningens historie (opdateret dec.2016)

2016

November

Foreningen afholder temadag "Om Ataksi og HSP" den 12. november i København.

Oktober

Den første Københavner-HSP netværks-kaffe afholdes på Akaciegården.

Den første Århus-Ataksi netværks-kaffe afholdes privat.

September

Foreningen er repræsenteret ved "Nordisk Sjældne-konference" i København.

Foreningen afholder sit 5. Walk´n Roll arrangement på den nationale Ataksi og HSP dag den anden lørdag.

August

Foreningen inviterer til familiedag i Ree Park, Ebeltoft.

Foreningen inviterer til besøg på Elsass Institutet i Hellerup.

Juni

Foreningen ansætter en ekstern regnskabsmedarbejder.

Foreningen inviterer til familiedag i ZOO, København.

Foreningen inviterer til "Unge-træf" i Randers.

Foreningen er repræsenteret ved "SPATAX" konferencen i Paris.

Maj

Foreningen inviterer til besøg på Rehab messen i Bella Centret, København.

Foreningen er repræsenteret på Eurordis' 8. konference om sjældne sygdomme og medicin i Edinburgh.

April

Foreningen udgiver pjece om Ataksi "Hvad har jeg? Find vej i Ataksi junglen".

Generalforsamling i København, den 9. april. Medlemstal 220.

Ny bestyrelse:

Formand Dorthe Lykke, næstformand Charlotte Olesen, kasserer Jens Erik Staal.

Bestyrelsesmedlemmer: Nick Bidstrup og Lillian Reesen.

Suppleanter: Kim Bloksted og Sanne Winther.

Februar

Foreningen er repræsenteret ved Sjældne Diagnosers "Sjældneløb" på Sjældnedagen den 28.

2015

November

Foreningen afholder temadag "Behandlingsformer" den 14. november i Middelfart.

Oktober

Foreningen afholder bestyrelseskursus (åbent for medlemmer)

September

Foreningen afholder sit 4. Walk'n Roll arrangement på den nationale ataksi og HSP dag, den 2. lørdag.

Foreningen inviterer til rundvisning på Hjælpemiddelcentret i København.

Foreningen udgiver pjece om HSP "Hvad har jeg? Find vej i HSP junglen",

August

Foreningen inviterer til familiedag i Ree Park, Ebeltoft.

Juni

Foreningen inviterer "unge og yngre" gruppen til grillfest i Silkeborg.

Foreningen inviterer til familiedag i ZOO, København.

Marts

Generalforsamling i Middelfart den 21. marts. Medlemstal 200.

Ny bestyrelse:

Formand Dorthe Lykke, næstformand Charlotte Olesen, kasserer Brita-Liane Larsen.

Bestyrelsesmedlemmer Nick Bidstrup og Diana Holm.

Suppleanter Lillian Reesen og Kim Bloksted.

Januar

Foreningen inviterer til sammenkomst for "unge og yngre" i Randers.

2014

Oktober

Foreningen fejrer sit 10 års jubilæum den 31. oktober.

September

Foreningen afholder sit 3. Walk´n Roll arrangement på den nationale ataksi og HSP dag, den 2. lørdag.

Foreningen opretter en lukket Facebook gruppe for unge (< 50): HSP og ATAKSI.

Juni

Foreningen arrangerer en dag i ZOO, København, den 20. juni.

Marts

Generalforsamling på CSV i København den 15. marts. Medlemstal: 186.

Ny bestyrelse:

Formand Kåre Pedersen, Næstformand Dorthe Lykke, Kasserer Thomas Pedersen

Bestyrelsesmedlemmer Nick Bidstrup og Charlotte Olesen,

Suppleanter Diana Holm og Lillian Reesen.

Æresmedlem Niels Kielsen.

2013

November

Foreningen afholder temadag "Sidste nyt om ataksi og HSP" den 9. november på CSV i Brønshøj.

September

Foreningen afholder sit 2. Walk´n Roll arrangement på den nationale ataksi og HSP dag, den 2. lørdag.

Juni

Foreningen inviterer til en dag i ZOO i København, den 21. juni.

Marts

Generalforsamling i Middelfart den 16. marts. Medlemstal 178.

Ny bestyrelse:

Formand Kåre Pedersen, Næstformand Dorthe Lykke, Kasserer Thomas Pedersen

Bestyrelsesmedlemmer Henrik Nielsen og Nick Bidstrup

Suppleanter Charlotte Olesen og Diana Holm

Æresmedlem Niels Kielsen

Foreningen kommer på Facebook: Foreningen for Ataksi/HSP

2012

November

Foreningen afholder temadag "Det sociale område" i Middelfart den 10. november.

September

Foreningen afholder sit første Walk´n Roll arrangement den anden lørdag. Det besluttes, at denne dag skal være vores nationale Ataksi/HSP dag.

Juni

Foreningen inviterer til en dag i ZOO, København, den 14. juni. Det er starten på en årlig tradition.

Marts

Generalforsamling på CSV i København den 24. marts. Medlemstal 157.

Ny bestyrelse:

Formand Kåre Pedersen, Næstformand Dorthe Lykke, Kasserer Frede Christensen

Bestyrelsesmedlemmer Niels Kielsen, Henrik Nielsen

Suppleanter Nick Bidstrup og Charlotte Olesen

Foreningen får hjemsted i København.

2011

November

Foreningen afholder temadag "Livskvalitet" på CSV i Brønshøj den 5. november.

April

Foreningen afholder generalforsamling i Middelfart den 30. april. Medlemstal 139.

Ny bestyrelse:

Formand Kåre Pedersen, Næstformand Niels Kielsen, Kasserer Frede Christensen

Bestyrelsesmedlemmer Dorthe Lykke og Henrik Nielsen

Suppleanter Nick Bidstrup og Charlotte Bidstrup

Foreningen bliver medlem af Euro-HSP.

2010

November

Foreningen afholder temadag "Rundt om Ataksi - HSP" i Middelfart den 13. november.

April

Foreningen afholder generalforsamling i Mogenstrup den 10. april. Medlemstal 110.

Ny bestyrelse:

Formand Kåre Pedersen, Næstformand Niels Kielsen, Kasserer Kim Bloksted

Bestyrelsesmedlemmer Dorthe Lykke og Henrik Nielsen

Suppleanter Helle Olsen og Anette Corlin

Foreningen bliver medlem af Euro-Ataxia.

Foreningen bliver medlem af Eurordis.

2009

November

Foreningen afholder temadag "Hvordan kan vi bevare vores kompetencer?" på CSV, København, den 30. oktober.

April

Foreningen afholder generalforsamling i Vejle den 25. april. Medlemstal 90.

Ny bestyrelse:

Formand Kåre Pedersen, Næstformand Niels Kielsen, Kasserer Kim Bloksted

Bestyrelsesmedlemmer Dorthe Lykke og Henrik Nielsen

Suppleanter Helle Olsen og Lisbeth Toft

Foreningen bliver medlem af Sjældne Diagnoser.

Foreningen opretter støttegrupper/netværk for Ataksi og HSP.

2008

Oktober

Foreningen afholder temadag "Søvnforstyrrelser, HSP og Ataksi" på Glostrup Hospital den 31. oktober.

April

Foreningen afholder generalforsamling i Odense den 12. april. Medlemstal 60.

Ny bestyrelse:

Formand Kåre Pedersen, Næstformand Niels Kielsen, Kasserer John Kehlet

Bestyrelsesmedlemmer Kurt Aalbæk og Dorthe Lykke.

Suppleanter Kim Bloksted og Palle Nielsen.

2007

November

Foreningen afholder temadag "Patientuddannelse" i København den 17. nov.

April

Foreningen afholder generalforsamling i Vojens den 14. april. Medlemstal 64.

Ny bestyrelse:

Formand Kåre Pedersen, Næstformand Niels Kielsen, Kasserer John Kehlet

Bestyrelsesmedlemmer Kurt Aalbæk og Palle Nielsen

Suppleanter Michael Rasmussen og Wendy Rasmussen

2006

April

Foreningen afholder generalforsamling i Vojens den 1. april. Medlemstal 48.

Ny bestyrelse:

Formand John Kehlet, Næstformand Kåre Pedersen, Kasserer Leif Holzmann

Bestyrelsesmedlemmer Niels Kielsen og Palle Nielsen

Suppleanter Gitte Nielsen og Wendy Rasmussen

2005

April

Foreningen afholder ekstraordinær generalforsamling i Vojens den 16. april.

Medlemstal 18.

Ny bestyrelse:

Formand John Kehlet, Næstformand Kåre Pedersen, Kasserer Leif Holzmann

Bestyrelsesmedlemmer Niels Kielsen og Palle Nielsen

Suppleanter Wendy Rasmussen og Sheila Gerbild

Foreningen opretter hjemmesiden www.sca-hsp.dk

2004

Oktober

Foreningen afholder stiftende generalforsamling i Vojens den 30. okt. Medlemstal 18

Bestyrelse:

Formand John Kehlet, Næstformand Leif Holzmann, Kasserer Hanne Bjerredahl

Bestyrelsesmedlemmer Kåre Pedersen og Niels Kielsen

Suppleanter Wendy Rasmussen og Palle Nielsen

Foreningen har hjemsted i Vojens.
