

## Foreningens historie (opdateret dec.2017)

### 2017

#### December

Foreningens nye folder med information om foreningen er klar og trykt i 2.000 eksemplarer.

#### Oktober

Foreningen afholder temadag "Om Ataksi og HSP" med neurologer samt indlæg for pårørende "Pas dig selv" den 28. oktober i Middelfart.

#### September

Foreningen afholder bestyrelseskursus

Foreningen afholder sit 6. Walk´n Roll arrangement på den nationale Ataksi og HSP dag - den 9. september.

#### Juni

Foreningen inviterer til familiedag i ZOO, København

Foreningen inviterer til "Unge-træf" i Odense

#### Maj

Foreningen er repræsenteret ved Eurordis´ konference om sjældne sygdomme og medicin i Budapest.

#### April

Generalforsamling i Middelfart den 1. april Medlemstal 223.

Ny bestyrelse:

Formand Dorthe Lykke, næstformand Morten T. Feldborg, kasserer Lillian Reesen.

Bestyrelsesmedlemmer: Nick Bidstrup og Katja Nestén

Suppleanter: Mette Thordsen og Sanne Winther

#### Februar

Den første Københavner-ataksi netværkskaffe afholdes på Akaciegården.

### 2016

#### November

Foreningen afholder temadag "Om Ataksi og HSP" den 12. november i København med den norske neurolog Chantal Tallaksen samt indlæg om det norske center for sjældne sygdomme "Frambu".

### 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](http://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.

---