

Formandens beretning:

Arrangementer

Zoo tur

Vi arrangerede en tur i Zoo den 21. juni 2013. Vi mødtes kl. 15 og havde en hyggelig eftermiddag, hvor vi sluttede med kaffe og kage. Bagefter var vi nogle, der spiste aftensmad i De Små Haver. Vi blev enige om, at vi i år mødes kl. 14 for at have mere tid derinde. Det er en god idé at få et ledsagerkort. Så kommer ledsageren ind gratis.

National ataksi/HSP dag – Walk´n Roll

Et udvalg arrangerede "Walk´n Roll" om Damhussøenden 14. september 2013, hvor ca. 60 glade mennesker deltog i det fineste vejr. Turen er på ca. 3,5 km. Vi sluttede af med kaffe og sandwich, mens vi lyttede til "Kosten og Skovlen"s herlige musik, og der blev udtrukket præmier.

Temadagen

Temamødet blev holdt den 9. november 2013 i Bystævneparken i Brønshøj. Der var ca. 100 fremmødte. Vores neurologer Jørgen Nielsen og Kirsten Svenstrup fra Rigshospitalet fortalte "Sidste nyt om HSP og Ataksi". Og forskeren Julia Choi tog imod tilmeldinger til et ataksi projekt. Efter kaffen fortalte overlæge Rikke Bølling Hansen om behandling for overaktiv blære. Til sidst demonstrerede Thorkild Erritzø sin balancevest.

Power Point kursus

Nogle medlemmer fra bestyrelsen var på kursus i Power Point sammen med nogle fra Parkinsonforeningen, København. Det blev holdt den 1. februar her på CSV. Vi synes, det var et rigtig godt kursus.

Hjemmeside

Hjemmeside

Siden bliver hele tiden opdateret af Dorthe, Kåre og vores webmaster Danny, og vi anbefaler, at man tjekker den jævnligt. Der kan man bl.a. se, hvad vi har haft af aktiviteter. Brugernavn og kode til infosiden og sponsorsiden er: scahsp.

Medlemshistorier

Til vores hjemmeside vil vi gerne have flere medlemshistorier. Husk at skrive fødselsdato i stedet for alder. Desuden vil vi gerne have, at de, som allerede har skrevet en historie, opdaterer den.

Facebook

Facebook

Foreningen har en Facebook side, hvor Charlotte, Rico, Gine og Dorthe er administratorer. Vi forsøgte os også med en Facebook gruppe, men den er nedlagt på grund af manglende interesse.

Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser

I går var Dorthe og jeg til møde for de sundhedspolitiske ordførere i Sjældne Diagnoser, og om aftenen var vi til repræsentantskabsmøde.

Tips & Lotto

Vi har igen i år søgt om penge fra Tips & Lotto, og vi har netop fået tilsagn fra Sjældne Diagnoser om et tilskud på kr. 33.333 ☺. Sjældne Diagnoser får hvert år en million, skal deles blandt medlemsforeningerne.

Nordisk samarbejde

Konference i Handicaphuset

Dorthe og jeg deltog i den anden nordiske konference for sjældne sygdomme, som blev afholdt i Handicaphuset i Høje Tåstrup den 24. og 25. august 2013. Der blev det besluttet at udbygge det nordiske samarbejde.

Europæisk samarbejde

SPATAX

Dorthe og jeg deltog i SPATAX konferencen i Paris den 11. og 12. juni 2013. Forskellige forskere fra hele verden fortalte om deres nyeste forskningsresultater inden for Ataksi og HSP. SPATAX holder konference ca. hvert 3. år. Vores neurologer Jørgen Nielsen og Kirsten Svenstrup er medlemmer af SPATAX og deltog også i konferencen.

Euro-HSP

Dorthe og jeg deltog i Euro-HSP's årsmøde og generalforsamling i Paris den 10. og 11. juni 2013. Den blev afholdt hos Eurordis i Paris lige før SPATAX konferencen.

Euro-Ataxia

Generalforsamlingen blev afholdt som et telefonmøde i februar 2014, hvor der foruden valg også blev besluttet at få en ny hjemmeside.

Eurordis

Dorthe og jeg deltog i Eurordis' medlemsmøde og generalforsamling, som blev afholdt i Dubrovnik den 29. maj til 2. juni. Vi deltog bl.a. i de workshops, der handlede om patientregistre.

Kåre Pedersen
15.03.2014