



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Nyhedsbrev 05-10

Kontingent:

Kontingent for 2010 er 175,00 kr.

Kontingent for 2011 er 175,00 kr.

Man kan fra 2010 tilmelde sig betalingservice (BS) Betalingservice.

Bestyrelsen foreslår, at kontingentet for 2011 er uforandret.

Bestyrelsen:

Formand Kåre Pedersen

Kasserer Kim Trampe Bloksted

Næstformand Niels Kielsen

Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke

Bestyrelsesmedlem Henrik Nielsen

Suppleant Helle Olsen

Suppleant Anette Corlin

Telefon:

Foreningens telefonnummer er 26 27 59 13.

Medlemmer:

Vi er 116 medlemmer

Medlemskort:

Foreningen har lavet en mærkat, som kan klæbes bag på medlemskortet.

Teksten på mærkaten er følgende:

Vores medlem har en sygdom - Ataksi eller HSP - dvs. medlemmet har en fremadskridende funktionsnedsættelse som fx dårlig balance, motorik og utydelig tale. Vi vil derfor bede enhver, der får udleveret dette kort, om at behandle medlemmet med respekt.

Mange tak for Deres forståelse.

Mærkaten kan fås på det kommende temamøde.

Reuma-sol, Alicante i Spanien:

Rejsen er aflyst.

Vi har desværre anset det for nødvendigt at aflyse denne udmærkede rekreatjonsrejse. Det skyldes, at vi fra Nordea-fonden har fået afslag på vores ansøgning om midler til denne tur og ikke mindst, at Norwegian Airlines ville have 500,00 kr. pr. person for at holde på vores flysæder. Pengene kunne ikke refunderes ved aflysning.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Bestyrelsen og ikke mindst fundraising- og rejseudvalget har lagt et meget stort arbejde i denne tur, og da interessen fra vores medlemmer ikke stod mål med dette arbejde, har vi besluttet ikke at bruge flere kræfter på denne tur, ej heller i 2011.

De 12 tilmeldte har alle fået besked på vores aflysning.

Temamøde:

Vi har aftalt i bestyrelsen, at vores næste temamøde bliver med neurolog J. Nielsen og muligvis stamcelleforsker Thomas G. Jensen, medlem af Etisk Råd. Temadagen bliver muligvis afholdt i Fåborg eller Middelfart.

Fundraisingudvalg:

Fundraisingudvalget søger fonde, legater og § 18 midler samt tips- og lottomidler. Udvalget består af Niels, Dorthe og Kåre. Vi har fået 7.000 kr. af GSK GlaxoSmithKlein til "5th. Rare Disease Conference" som blev holdt i Krakow.

Vi fortsætter med at søge midler til foreningen.

Kontaktperson:

Vores medlemmer kan få tilknyttet en kontaktperson, således at de altid har et bestyrelsesmedlem, som de kan få råd og vejledning hos. Kontakt foreningen.

Bisidderordning.

Vi har en bisidderordning, fordi vi tror på, at enhver sag kan løses bedre ved, at der er et par ekstra ører, der lytter med. Vi er ikke professionelle sagsbehandlere, og vi har selvfølgelig tavshedspligt. Bestyrelsen har udformet nogle retningslinjer, som kan rekvireres ved henvendelse til foreningen.

Støttegrupper (samtalegrupper – netværksgrupper) for foreningens medlemmer:

Kontakt for HSP:

Dorthe Lykke

Mail: dorthelykke@youmail.dk

Telefon: 21 78 23 99

Støttegruppe, som gælder for hele landet. Støttegruppen er en mailgruppe og har 26 medlemmer.

Da Dorthe er faldet og har brækket håndleddet, er der intet nyt.

Kontakt for Ataksi:

John Kehlet

Mail: joke@ joke@bbsyd.dk

Telefon: 21 30 03 46



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Kontakt for SCA3/MJD:
Niels Kielsen
Mail niels.kielsen@jubii.dk
Telefon 57 67 31 15

Kåre Pedersen
Mail kaare500@gmail.com
Telefon 26 27 59 13

Gruppens formål er at kunne samle alle med Machado-Joseph Disease og familie/pårørende til forskellige arrangementer. Når man er medlem af foreningen, vil man automatisk blive inviteret til gruppens arrangementer, som typisk vil foregå en eller to gange om året. Vi har været til Rehab-messe i Bellacenteret. Vi var 9 personer og havde en rigtig god dag. Næste gang arbejder vi på sammen med HSP gruppen at arrangere et besøg i Kbh's hjælpemiddelcentral. Grupperne får nærmere besked.

Euro-HSP:

Der er møde i Paris fra d. 30.6. – 02.7. Dorthe deltager.

Sjældne Diagnoser:

www.sjaeldnediagnoser.dk

Kåre og Niels deltager fredag og lørdag den 5. og 6. november i efterårskonferencen.

Eurordis:

Eurordis.org Er en paraplyforening for patientforeninger for sjældne sygdomme i Europa. Foreningen holder en årlig konference midt i maj måned. I år holdtes konferencen i Krakow i Polen, hvor Dorthe og Kåre deltog. Eurordis har i deres bestyrelse en god dansk repræsentation; bl.a. er formanden Terkel Andersen. Vi forventer os meget af dette medlemsskab.

Rehab-messe:

Der holdtes Messe i Bella centeret i Kbh. i maj, MJD gruppen besøgte messen.

Hjemmeside:

Husk at bruge den, da mange gode aktiviteter er at finde her. Hjemmesiden bliver opdateret løbende.

Børn og unge:

Vi har fået midler til denne tur samt fået godkendt, at vi kun er en familie der er tilmeldt.



Foreningen for ATAKSI / HSP .

Da interessen blandt vore medlemmer ikke er større, har vi besluttet at vi i 2011 ikke vil søge "Handicappuljen" om midler til sådan et ophold. Turen vil foregå i september 2010 og gå til Dronningens ferieby v/Grenå.

Kassereren meddeler:

Ved flytning bedes I huske at opgive ny adresse, e-mail/telefonnr. til foreningen.

Debatforum:

Bestyrelsen skal herved opfordre alle om at tilmelde sig "debatforum" og komme med indlæg/gode råd/ideer, der er interessante for os med diagnoserne Ataksi og HSP. Bestyrelsen kan se, at de allerede skrevne indlæg bliver læst af mange. Vi har bedt om en vejledning i Tyskland om, hvordan man opretter sit login til debatforum og skifter til sin egen adgangskode. Da Dorthe er faldet og har brækket hånden er vejledningen ikke oversat. Husk at bruge debatsiden.

Møder:

Næste temamøde bliver muligvis i Fåborg eller Middelfart og muligvis med J. Nielsen og stamcelleforsker og medlem af Etisk Råd Thomas G. Jensen.

Bøger/Cd'er:

Bogen "Patientuddannelsen - at leve med en kronisk sygdom" kan købes, så længe lager haves. Den kan købes hos foreningen for 100,00 kr. stykket + forsendelse, som er 38,50 kr. i 2010 + en speciel beskyttelseskuvert til 8,95 kr., i alt 147,45 kr. Porto og kuvert er vejledende priser.

Bogen behøver ikke at blive læst fra begyndelse til ende, men kan bruges som en opslagsbog.

Bogen findes i et nyere oplag, men koster så ca. det dobbelte.

Bogen kan også købes på temadagen i 2010

Bogen kan desuden bestilles uden for landets grænser.

Kapitler i bogen er:

- o Et sundt liv med kronisk sygdom.
- o Aktiv selvhjælp.
- o At finde ressourcer.
- o At forstå generelle symptomer.
- o At bruge tankens kraft til at mestre symptomer.
- o Fysisk aktivitet for sjov.
- o Øvelser for smidighed.
- o Øvelser for udholdenhed.
- o Tips om træning og levevis
- o Kommunikation.
- o Kærlighed og intimitet
- o Livstestamente – nedskriv dine ønsker for behandling..



Foreningen for ATAKSI / HSP .

- At spise sundt.
- Rigtig brug af medicin.
- Planer for fremtiden.
- Nyttige tips.

Man skal henvende sig til foreningen på telefon eller mail, hvis man er interesseret i at købe bogen.
Støt foreningen og køb bogen.

Dorthe har flere cd'er om HSP. De kan købes for kr. 25/stk. + porto.
Cd'er kan købes på den kommende generalforsamling.
Støt foreningen og køb en CD.

Faldskader:

Pas godt på jeres hoved, hvis I falder.

Bestyrelsen.