



Foreningen for ATAKSI / HSP .

## Nyhedsbrev 8-09

### Kontingent:

Kontingent for 2009 er 175,00 kr. kontingent for 2010 er 175,00 kr.  
Kontingentet vil fremover kunne betales via betalingservice (PBS).

Bestyrelsen består af:

Formand Kåre Pedersen  
Kasserer Kim Trampe Bloksted  
Næstformand Niels Kielsen  
Bestyrelsesmedlem Dorthe Lykke  
Bestyrelsesmedlem Lisbet Toft  
Suppleant Henrik Nielsen  
Suppleant Helle Olsen

### Medlemmer:

Vi er ca. 85 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 temamødet.

### Reuma-sol:

Reuma-sol er en norsk parallel til Montebello. Vi arbejder på et ophold til et antal af vores medlemmer til efteråret 2010. Vi har bedt om tilbud på 14 dages ophold i oktober 2010, men vi har endnu ikke hørt fra den norske rejsearrangør (måske fordi priserne ikke er klar for 2010). Der er foreløbig nedsat et udvalg, som består af Helle og Kåre - og andre er velkomne.

### Temamøde:

Vi holder et temamøde **fredag den 30. oktober fra kl. 12:30 til 16:00 på CSV, Frankrigsgade 4, 2300 København K.** Temaet er **"Hvordan kan vi bevare vores kompetencer?"**

Foreningen vil være vært med en sandwich og vand, samt kaffe og kage.  
Tilmelding er nødvendig. Medlemmer og deres evt. hjælpere vil have gratis



Foreningen for ATAKSI / HSP .

adgang, og ikke-medlemmer skal betale 100,00 kr. for at deltage. En invitation medsendes dette nyhedsbrev.

**Fondsudvalg:**

Fondsudvalget søger fonde, legater og § 18 midler samt tips-og lottomidler. Udvalget består af Niels, Dorthe og Kåre. I år har vi modtaget 10.000,00 kr. til vores temamøde og til drift. Fondsudvalget skal på kursus i efteråret for at dygtiggøre sig. Andre er velkomne i udvalget.

**Folderen:**

Folderen er færdig og bliver lagt frem på temamødet.

**Nye medlemmer:**

Vi er en forening i vækst, og derfor har vi besluttet, at alle nye medlemmer skal have en velkomstpakke bestående af velkomstbrev, foreningens vedtægter, sidste nyhedsbrev, medlemskort samt diverse tilbud, som foreningen har.

**Mentorordningen/kontaktperson:**

Fremover stryger vi mentorordning og kaldet det en kontaktperson. Bestyrelsen har besluttet, at nye medlemmer kan få tilknyttet en kontaktperson, således at de altid har et bestyrelsesmedlem, de kan spørge om alt.

**Støttegrupper (samtalegrupper – netværksgrupper) for foreningens medlemmer:**

Kontakt for HSP:

Dorthe Lykke:

Støttegruppe, som gælder for hele landet. Støttegruppen er en mailgruppe og har d.d. 18 medlemmer.

Mail: [dorthelykke@youmail.dk](mailto:dorthelykke@youmail.dk)

Telefon: 21 78 23 99

Kontakt for Ataksi:

John Kehlet:

Støttegruppen afholder et hyggemøde for alle med Ataksi, der kommer fra Jylland og Fyn. Mødet vil blive holdt i Vojens og er en slags komsammen, hvor man kan møde andre med samme sygdom som sig selv. Invitation bliver fremsendt af John.

Mail: [joke@pc.dk](mailto:joke@pc.dk)

Telefon: 21 30 03 46



Foreningen for ATAKSI / HSP .

### **Euro-HSP:**

Dorthe deltog i Rare! Together's møde i Barcelona i juni. Bestyrelsen for Euro-Hsp blev nedsat, og Dorthe blev "vice-præsident". Der blev arbejdet med vedtægter og planer for det kommende år. Det vigtigste er at finde HSP-personer eller HSP-foreninger i Europa. Arbejdet kan følges på [http://raretogether.eurordis.org/index.php/Main\\_Page](http://raretogether.eurordis.org/index.php/Main_Page)

### **Sjældne Diagnoser:**

[www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)

Kåre og Niels deltager i SD's efterårskonference.

### **Hjemmeside:**

Vi har fået en webmaster (Danny). Danny har ryddet op i alle gamle filer og lavet en ny hjemmeside, som kan ses på [www.sca-hsp.dk](http://www.sca-hsp.dk). Fremover vil Danny være os behjælpelig med vedligeholdelsen af denne.

### **Børn og unge:**

Vi har fået nogle børn og unge som medlemmer. Derfor er det vores tanke, at vi kan koble os på foreninger igennem sjældne diagnoser mht. til sommerlejre og andre arrangementer for børn og unge under 25 år og måske også deres forældre. Vi har kontakt med Imundefekt foreningen IDF, som måske gerne vil hjælpe os.

### **Girokonto:**

Det er nu muligt at betale sit kontingent på et girokort. De, som ønsker denne mulighed, kan henvende sig til foreningen. Fra næste år kan man tilmelde sig PBS.

### **Møder:**

Efterfølgende bestyrelsesmøde holdes den 24. oktober. Stedet er ikke fastlagt endnu.

Temamøde afholdes fredag den 30. oktober fra kl. 12.30 til 16.00. i Frankrigsgade 4, 2300 Købehavn K.

Generalforsamling afholdes den 24. april 2010 - i Mogenstrup.

### **Bøger:**

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 48,00 kr. i 2009 + en speciel beskyttelseskuvert til 7,95 kr., i alt 155,95 kr. Bogen kan også købes på generalforsamlingen i 2010 for 100,00 kr.



## Foreningen for ATAKSI / HSP .

Bogen er også solgt i Norge, så den kan også bestilles uden for landets grænser. Bogen behøver ikke at blive læst fra begyndelse til ende, men kan bruges som en opslagsbog.

Kapitler i bogen er:

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

Bestyrelsen.