

Referat Sklerodermidag 30. juni 2018 afholdt i Højby Forsamlingshus ved Odense

Velkomst ved Annelise

Præsident i Fesca, formand for europæiske Sklerodermiforeninger

Fesca har i 2009 valgt den 29. juni til International Sklerodermidag. Kunstneren Paul Klee døde den 29. juni, Paul havde selv Sklerodermi og derfor er dagen valgt. I 2009 er Sklerodermidagen europæisk, men allerede i 2010 bliver den international.

Fesca udarbejder kampagne i anledning af dagen, som bliver oversat til forskellige sprog og udbredes på alle sociale medier.

Programmet for dagen bliver gennemgået.

Der bliver vist film fra International Sklerodermidag. Årets tema er, at patienter ikke kan klare sig uden støtte fra familien.

I forbindelse med den GDPR, som også gælder for Sklerodermiforeningen bliver, der spurgt om, der er nogen, som ikke ønsker at være med på billeder fra dagen, som kan anvendes på f.eks. hjemmesiden og facebook. Det bliver accepteret af alle tilstedeværende.

Indlæg fra John – se særskilt referat.

Formanden for Sklerodermiforeningen, Grete, informere om de annoncer, der har været i Helse og Sundhed inkl. artikel, afholdelse af Sklerodermidagen samt produktion af plakater og flyers kun har været muligt på grund af et sponsorat fra Boehringer Ingelheim.

Der bliver vist film, som er produceret af Boehringer Ingelheim i anledning af International Sklerodermidag.

Indlæg fra Nanna – se særskilt referat.

Grete afslutter Nannas indlæg med, at det er godt at få sat billeder på, hvad vi hver især har i hovedet. Det er vigtigt, kun at gøre de ting, der gør dig glad. Det kan også være godt at rydde fysisk op i ens liv.

De praktiske punkter:

- Tag plakater og flyers med til jeres behandlingssteder, spred budskabet om Sklerodermi.
- Tag pjecer med til andre i jeres netværksgrupper.
- Sidste år fik foreningen tilskud til transport til generalforsamlingen og Sklerodermidagen. Der er stadig penge tilbage, så Grete er i dialog om vi må bruge pengene til transport for dagen i dag. Det er endnu ikke afklaret - men gem bilagene, hvis vi får lov.

Grete har på foreningens vegne udarbejdet et åbent brev om vores bekymring for fortsatte besparelse på sygehusområdet. Brevet sendes til regionernes sundhedsudvalg ved formand Karin Friis Bach og sundhedsministeriet, styrelsen for patientsikkerhed samt store dagblade, Helse og Sundhed. Brevet bliver læst op og medlemmerne tilslutter sig brevets indhold.

Til slut bliver der udvekslet erfaringer fra de forskellige behandlingssteder.

- Medlem oplever, at der går længere og længere mellem kontroller – forstået således at 2 mdr. kontrol glider til 3-4 mdr.
- Der er tilfredshed med kontrol hos reumatologer hos Odense.
- Bliver ofte skubbet til fordel for dem, der har behandlingsgaranti.

- Flere oplever at yngre læger ikke har tid til at opsøge specialisterne.
- Det fungerer godt på Marselisborg, Århus – eneste sted, hvor der er en gastro-læge.
- Centrer i Århus, Odense og København fungerer ikke optimalt.
- Rigshospitalet i samarbejde med Bispebjerg er også i orden.

Tak for i dag.