

## Nyhedsbrev efterår 2009.

Så er vi godt på vej ind i efteråret. Som forening lagde vi stærkt ud med et forrygende foredrag af Anne Braa Olesen den 3. oktober i Vejle Handicapcenter. Anne var blandt meget andet inde på, at visionen for Marselisborg er at skabe en Sklerodermiskole for patienter med Sklerodermi. (Dele af foredraget vil blive lagt ud på vores hjemmeside). Arrangementet var delvist sponsoreret af Pharma-Nord og deres repræsentanter gav en kort introduktion til deres produkter. Det er vores indtryk at alle deltagende medlemmer fik noget med hjem fra denne lærerige eftermiddag.

### Nyt fra bestyrelsen

I bestyrelsen er fokus i øjeblikket på, at få søgt om penge til foreningen, så vi kan få de arrangementer i gang som vi gerne vil. Samtidig vil vi som forening gerne synliggøre os selv og skabe opmærksomhed for vores sag. Hvis du sidder inde med ideer, så kontakt os endelig. Derudover er vi i gang med at planlægge en temadag i København (nærmere information følger), samt den årlige generalforsamling i april 2010.

### Netværksgrupper

Hvis I mangler hjælp til organisering eller andet praktisk i netværksgrupperne kan I kontakte Lene Dam på mail: lenedam@nrhc.dk

Lene er kontaktperson mellem bestyrelsen og netværksgrupperne. Hvis I har ideer til foredrag eller gode forslag til bestyrelsen, er det også Lene, der skal kontaktes.

### Debatforum – Spørgsmål og svar (udpluk fra hjemmesiden [www.sklerodermi.dk](http://www.sklerodermi.dk))

### Influenza A (H1N1) også kaldet svineinfluenza

Vaccine anbefaling (sundhedsstyrelsen)

Vaccinen anbefales til personer der har:

- Lungesygdomme
- Hjertekarsygdomme
- Aktivitet i deres sklerodermi
- Immundæmpende medicin

**NB: Der må ikke** vaccineres med en levende svækket vaccine. Du skal selv være opmærksom på at det ikke må være en levende svækket vaccine.

Vaccine for den **almindelige influenza** anbefales til alle personer med sklerodermi. Det anbefales at der går 14 dage mellem hver vaccination.

## **Vederlagsfri Fysioterapi**

Folketinget vedtog den 12. juni 2008 en ændring i Sundhedsloven således at myndighedsansvaret for vederlagsfri fysioterapi blev overført til kommunerne.

Udvidelse af ordningen trådte i kraft den 1. august 2008.

Diagnoser og tilstande, der er omfattet af ordningen.

Ordningen vedrørende vederlagsfri fysioterapi omfatter en afgrænset gruppe af personer med sygdomme og tilstande inden for følgende fire hoveddiagnosegrupper:

- Medfødte arvelige sygdomme
- Erhvervede neurologiske sygdomme
- Fysiske handicap som følge af ulykke
- Nedsat led og/eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigtsygdomme. **Som Sklerodermi patient hører du under denne gruppe.**

Hvis du har problemer med at få vederlagsfri fysioterapi kan du henvende dig til Ingrid på mail: [ingridbirkemose@gmail.com](mailto:ingridbirkemose@gmail.com) eller på tlf.: 24636098

## **Det sidste nye om tænder:**

På ordentologisk videntcenter i Århus er det tandlæge, Hans Gjørup, som gerne vil hjælpe os, ved at undersøge sklerodermi patienter, der har problemer med tænder/kæber. Formålet med undersøgelsen er, at få udvidet muligheden for tilskud til tandbehandling. I dag gives der tilskud hvis der kan påvises Sjøgren ( tørre slimhinder i munden), men der er måske også andre årsager til tandproblemer i forbindelse med sklerodermi. Det Hans Gjørup mangler er at se Sklerodermi patienters tænder, så han har noget at forholde sig til.

I den forbindelse har lægerne Birgitte Straurup og Anne Braae Århus sygehus/Marselisborg lovet at spørge ind til vores tænder eller tandproblemer og ud fra det svar, sende en henvisning til Hans Gjørup.

Det drejer sig om de problemer, som mange af os kender med tænder der knækker, plumper der falder ud, løse tænder, tør mund uden at have Sjøgren m. m.

HUSK også selv at fortælle, hvis I har problemer med tænderne.

Det er med til at opretholde vores livskvalitet.

## **Læs meget mere på [www.sklerodermi.dk](http://www.sklerodermi.dk) og deltag selv i debatten.**

**Nyt fra FESCA** ( Europæisk paraplyorganisation for nationale sklerodermi foreninger).

11.-13. februar 2010 vil den første verdenskonference om systemisk sklerodermi blive afholdt i Firenze. Det bliver en dobbelt begivenhed idet den består af en 3 dages konference for læger, og en én-dags begivenhed for patienter fredag d. 12. februar (se programmet samt flere informationer på [www.sklerodermi.dk](http://www.sklerodermi.dk)).

Al forelæsning vil være på engelsk, med italiensk oversættelse.

Kongressen er IKKE kun forbeholdt patienter, men også for patienternes familie og pårørende. Og vil således være en spændende mulighed for at møde medpatienter fra andre lande og ikke mindst udveksle erfaringer med disse.

Åbningsceremonien begynder torsdag d. 11. februar kl. 18 og på talerstolen vil vores danske repræsentant i FESCA, Annelise Rønnow, tale ud fra emnet "hvad betyder det at have sklerodermi". Hun vil tale ud fra MENNESKET bag sklerodermien og beder derfor om DIN hjælp. Hvad betyder det for DIG at have sklerodermi? Har du lyst til at fortælle, hvad sklerodermien har betydet for dig

og dine omgivelser, dit liv, dit job etc, så send hende et par linjer om det til [annelise@rxnnow.dk](mailto:annelise@rxnnow.dk). Så kan hun bruge det til inspiration til talen. Du kan også sende et brev til Annelise Rønnow Henning Smiths Vej 11B, st. 9000 Ålborg.

**Registrering:**

Det koster 25€ at deltage og det er tilladt at gå til ALLE forelæsninger - patient eller medicinsk, og der arbejdes på at sponsorere en middag. Kaffepauser og velkomstreception vil være inkluderet i prisen.

Mere info på <http://www.aim-internationalgroup.com/2010/sclerosiscongress/> hvor du også vil kunne finde overnatningsmuligheder.

Direkte kontakt: 1st Systemic Sclerosis World Congress:

Dato: 11. februar, 2010 - 13. februar, 2010

By: Firenze

Land: Italien

Kontaktperson: Chantal Lemieux

Tlf: 39-0-552-881

Fax: 39-0-552-480-246

E-Mail: [sclerosis2010@aimgroup.it](mailto:sclerosis2010@aimgroup.it)

**International Sklerodermidag**

Der er international Sklerodermi Dag den 29. juli 2010. Har du gode ideer til, hvordan vi kan gøre andre opmærksomme på Sklerodermien og de problemer den medfører, så kontakt Annelise på mail: [annelise@rxnnow.dk](mailto:annelise@rxnnow.dk) eller tlf.: 22515772 eller Ellen på mail: [peberg@stofanet.dk](mailto:peberg@stofanet.dk) eller tlf.: 86113742

Tak til alle medlemmer for at bakke op om foreningen. Ha' et godt efterår.

Venlig hilsen Bestyrelsen