



sklerodermi
foreningen



Sklerodermiforeningen

Organisation

- Forening
- Bestyrelse, 5-7 personer – lige nu 4
- Medlemmer, godt 200 medlemmer
- Netværksgrupper, 6 stk
- Internationalt samarbejde



Sklerodermiforeningen

Formål

- At informere om sygdommen
- At formidle kontakt mellem medlemmer
- At støtte forskningsprojekter om sygdomme og formidling af resultater fra sådanne projekter
- At være talerør overfor myndigheder og institutioner



Sklerodermiforeningen

Årlig begivenhed

- International Sklerodermidag 29. juni
- Generalforsamling i oktober

Øvrige projekt

- Opdatering af hjemmeside, 2. del

Kommende projekt

- Pjece til behandlere



Sklerodermiforeningen

Fokus områder

- Udbredelse af kendskab og information om Sklerodermi
- Tidlig diagnosticering
- Hjælp til nydiagnosticerede samt allerede diagnosticerede patienter



Sklerodermiforeningen

Spørgsmål til jer:

- Hvad kan I bruge patientforeningen til?
- Hvordan kan vi gøre en forskel indenfor det etablerede sundhedssystem?



Sklerodermiforeningen

Ønsker for fremtiden:

- En tovholder for patienter, som kan lette belastningen ved at skulle holde styr på informere alle de afdelinger, som vi ofte kommer hos.
- Bedre og bredere samarbejde ml. patientforening og behandlingssteder, samt mellem behandlingssteder

Tak for opmærksomheden