
FESCA møde i Paris januar 2009

Deltagende lande: Frankrig, U.K., Irland, Cypern, Ungarn, Belgien, Holland, Portugal, Spanien, Italien, Danmark, Schweiz,

Dagsorden:

1. Welcome
2. News from FESCA members
3. Financial Report
4. Scleroderma Awareness Day
5. FESCA website
6. FESCA newsletter
7. World Congress
8. Political Programme update
9. EULAR & Agenda for Copenhagen
10. Any other business
11. Date for next meeting
12. Close of meeting

Ad 1 og 2

Velkomst ved Ann Tyrell Kennedy.

Kort intro til kommende dages agenda.

Appel til COUNCIL om at sørge for at sende svar tilbage, hver gang der kommer en mail. Det hjælper med at kunne fastlægge om mails vitterligt KOMMER ud. Derfor - disciplin!

Frist for forlængelse af medlemskab er 1. marts - OBS: det er muligt at betale for flere år ad gangen. Beløb er EUR 100 pr. år.

At være medlem af FESCA forpligtiger. Man skal være villig til at tage sin del af arbejdet, og dette skal tages seriøst. Vi skal ikke være med, hvis vi ikke vil bære vores del af ansvaret. Her arbejdes på højt plan med at styrke samarbejde til læger, patientforeninger imellem, at arbejde på mere synliggørelse mv. Samarbejde - viden - support er bare nogle få nøgleord.

Sørg altid for at have en rejseforsikring. FESCA skal ikke have udgifter på hotelværelser etc. ved frafald. Giv ALTID besked, hvis man ikke kommer alligevel.

Rettigheder & ansvar som medlem af FESCA:

- kreere et oplysnings program (en velkomst til nye medlemmer, læger o.s.v)
- sprede information omkring sklerodermi
- have viden, og kunne støtte
- dele ansvaret med de andre medlemslande

Ad 3

Se financial report (årsregnskab) udleveret af Fesca's kasser: Claude Ginoux, Frankring. Der er sat penge af til sklerodermi-dagen i en special fond (se også punkt 4)

Vedrørende medlemsskab: Frist for indbetaling er første marts, 2009!! €100 som sidste år. Man må gerne indbetale for flere år af gangen!

Ad 4

100.000 på konto.

Vi opfordres til at arbejde med hvad man vil i sit eget land. Ann vil vide hvad planen bliver i fald vi vil søge midler hos fonden.

Marie og jeg snakkede om, at vi nok ikke når at forberede noget i år, men brainstormede om følgende: udarbejdelse af et pressekit (artikel, pressemeddelelse, succeshistorier), plakater, flyers, fotos, lægeindvolvering, stand i gågaden, fokus på familien - som jo også bliver påvirket, tv - Lægens Bord, Tv2 regionalprogrammer, Aftenshowet, Go'Aften Danmark), sundhedsordførere/sundhedsminister, finde samarbejdspartnere, oversætte fesca nyhedsbrev og formidle til rette modtagere.

Ad 5

Beata fremlagde nye tiltag på websiden. Linksdelen skal optimeret og jeg tilbød min hjælp hertil - det er jo en del af min profession. Kommentarer til websiden, ris og ros til Beata. Der var diskussion om hvorvidt siden skal oversættes til andre sprog og i givet fald hvilke.

Ad 6

Vianne fra Holland har lavet det første nyhedsbrev. Lidt langt denne gang, men der er lagt vægt på at fortælle hvad Fesca er. Efterlyser ideer til kommende nyhedsbreve.

Ad 7

Elaine Furst fra Scleroderma Foundation, USA (hjælper bla m at organisere organisationen - gift med Daniel Furst <http://www.scleroderma.org/MAB-Bios/FurstDan.htm>):

- Verdenskonference i Firenze 2010, 12.-13. februar, arrangeret i fællesskab med Fesca. Det skal være en konference for PATIENTER og DERES FAMILIE.

Fordel for Fesca:

- Awareness
- mere fokus på læger/behandling
- øvelse i at lave kongresser
- **teamwork** er nøgleordet

Diskussion om hvorvidt Fesca følte sig klædt på eller ej. Elaine argumenterede for at Fesca ville få al den støtte som var muligt. Måske det bliver en stor succes, måske det bliver et flop, men så har vi prøvet og vil komme styrkende tilbage om nogle år (fordi vi vil lide en lille fiasko). "Men betragt det som en øvelse", sagde hun.

Det blev besluttet, at Fesca kaster sig ud i det. Tidsplan er lavet. Koordinator er Italien, Holland og Schweiz....

Verdenskongressen får følgende navn: 1st Fesca Scleroderma Congress.

Ad 8

Peter arbejder på at skabe kontakt med EU's sundhedspolitikere, som repr. for Fesca. EUSTAR gør det samme. Ann sagde, at sklerodermi-dagen kan danne grundlag for at sparke gang i politikerne. (Bør gøre det samme lokalt!!!)

Ad 9

EULAR i København - 10. - 13. juni. Der vil være fokus på sklerodermi. Launch af sklerodermi-dagen. Adgang er €35 - lad os få reumatologerne til at invitere deres patienter til konferencen.

Fesca får en stand, som vi har forpligtiget os til at stå for koordineringen af. Finde personer til at stå i standen, gerne med kendskab til engelsk. Behøver ikke være patienter - måske pårørende etc der har lyst til at give en hånd med. Standen skal pyntes med plakater som vi har med hjem fra Paris. Desuden pjecer, også hjembragt. Fesca medlemmer kan sende deres pjecer til os, som vi også kan lægge frem. Plus vores egne pjecer. Marie søger info på armbånd vi kan få produceret. Annelise skal finde firma til at lave stort banner med skleroderma-day plakaten - indhenter tilbud ved Århus-firma som er brugt i bla biblioteksregi.

Danmark har også ansvar for at finde billigt hotelværelse - MED MULIGHED FOR AT AFBESTILLE!!! Annelise afventer tilmelding fra Fesca medlemmerne i nær fremtid.

Ad 10

Der er givet € 2.8 mio til sklerodermiforskning fra 2009-2012, deles i 4 dele. Fokus vil bla være på orphan scleroderma.

I Italien har regeringen fået brev fra Fesca om ønsket om at få Ssc under betegnelsen "sjældne sygdomme". Svaret her er "vi er klar over det - det er nu et politisk emne" (Dvs tidshorisont ukendt). Fesca vil skrive et nyt brev.

Ad 11

Sommermøde i forbindelse med EULAR.

Ad 12

Lørdag kl 13.

Således opfattet af Annelise Rønnow