

NYHEDSBREV FORÅR 2009

Kære Alle

Vi er i bestyrelsen blevet opmærksom på, at vi måske har forsømt at orientere jer om. Hvad vi har arbejdet med siden foreningen blev stiftet i oktober 2007.

I november havde vi møde med et firma angående den hjemmeside som vi gerne skulle have lavet. Vi blev af konsulenten lovet, at næsten alt kunne lade sig gøre. Desværre kunne de ikke indfri vore krav til hvad vi gerne ville have på vores hjemmeside. Vi blev derfor meget forsinket og noget frustrerede, men fandt et nyt firma der kunne indfri vore krav. Der blev arbejdet på højtryk, da vi gerne ville have siden færdig inden generalforsamlingen 2008.

Hjemmesiden blev færdig og det er vores indtryk, at alle er tilfredse med den. Da vi lavede hjemmesiden var vi usikre på, om den ville blive brugt sådan som det var vores ønske. Vi kan se, at speciel vores Forum er velbesøgt, af medlemmer og ikke medlemmer, måske kan vi ad den vej få flere medlemmer.

Der blev lavet et logo til foreningen. Der kom også en folder der kort fortæller om Sklerodermi, Raynaud samt vores forening. Folderen er blevet godt modtaget, og vi har fået den distribueret ud til relevante steder.

Folderen er også sendt til de læger og sundhedspersonale som vi har haft kendskab til. Vi har desværre kun fået folderen ud i begrænset omfang på Sjælland, hvis du har forslag til, hvor vi kan lægge/sende folderen så kontakt en af os i bestyrelsen.

Vi blev medlem af den internationale paraplyorganisation for de europæiske sklerodermi foreninger

FESCA – Federation of European Scleroderma Associations.

Fesca er meget ny, blev grundlagt i 2006, og målet er at arbejde for at udbrede kendskabet til sklerodermi og i samarbejde med professionelt sundhedspersonale sikre uddannelse, behandling, omsorg og helbredelse.

Foreningen blev inviteret til at deltage i dermatologiske sygeplejerskers årsmøde. Tre af vore medlemmer deltog. Jonna fortalte om, hvad vi forventede os af vore behandlingssteder, Ingrid om, hvordan det er at leve med sygdommen og Karen som den der havde synlige følger af sklerodermien. Vi har fået tilbagemeldinger om hvor vellykket det var, fordi man fik emnet fra alle vinkler, både det faglige og det personlige.

Vi havde en velbesøgt generalforsamling i april 2008. Efter generalforsamlingen kom læge Klaus Søndergaard Århus sygehus, han holdt et meget interessant foredrag om sklerodermi og Raynaud. Der var mange spørgsmål til Klaus og tiden løb næsten for hurtig. Emnet var næsten for omfattende Vi vil fremover forsøge med delemner vedrørende sygdomme, for eksempel, mave-tarm problemer, lunger og Raynaud, m.m. Vi fik også to nye kaffeklubber, en i Sønderjylland og en på Sjælland.

I oktober 2008 var der fælleskaffeklub møde, i Vejle. Vi havde en hyggelig dag og havde hos firmaerne Sahva og Jagstuen i Århus, lånt diverse ”varme” ting, samt nogle nye el-handsker fra K.C. Pedersen.

Der blev i november afholdt to medlemsmøder, et i Århus og et i Roskilde. Temaet var Raynauds fænomen. Læge Klaus Søndergaard holdt foredrag og en ergoterapeut fortalte om de forskellige muligheder for træning af fingrene. Mødet i Århus var velbesøgt, men desværre kom der kun få til mødet i Roskilde.

I januar deltog to af vore medlemmer, Annelise Rønnow og Marie Sørensen, i FESCA's møde der i år blev afholdt i Paris. Annelise har skrevet et kort referat fra de mange møde;

”Marie Puggaard Sørensen og jeg deltog i januar i foreningens første møde i Fesca, som er foreningen af europæiske sklerodermi foreninger. Det var utroligt spændende at deltage og at møde ligestillede fra resten af Europa. Der var deltagelse fra næsten alle medlemslande (se mere på vores hjemmeside), og det var et hårdt program – mødet varede i 3 dage.

Den første dag var først fra midt eftermiddag, og der var egentlig ikke mødepligt her. Fesca mødet holdes på samme tid som lægernes årlige møde, og det giver mulighed for at gøre lægerne opmærksomme på patienterne – og at arbejde sammen på tværs: læge vs. Patient. Ét af medlemmerne fra Fesca skulle holde oplæg for lægerne : ” Sklerodermi set fra en patients synspunkt”, og forelæsningen måtte de andre Fesca medlemmer gerne deltage i. Det gjorde vi selvfølgelig.

Om aftenen mødtes vi med samtlige Fesca medlemmer og deltog i en fælles spisning. Dagen efter stod på mødeaktivitet fra ca. 9.30 til ca. 17, og genoptaget næste dag kl. 10-13. Her blev drøftet økonomi, samarbejde på tværs af landegrænserne, hvordan det står til i de enkelte lande, europæisk sklerodermi dag 29. juni, verdenskongres næste år og meget mere.

Der sker en masse ting ude i Europa med fokus på sklerodermi, og den største ting der sker i år er starten på den årlige sklerodermi dag, som er 29. juni.

Enkelte lande har lavet aftaler med tv og andre nyhedsmedier. Af økonomiske årsager får vi i år ikke lavet så meget her i Danmark ud over at dagen markeres til det årlige EULAR møde i København i perioden 10.-13. juni. Kom og vær med – deltagelse koster 35 EURO, ca. 275.- kr. og det giver mulighed for at høre reumatologerne fortælle om nye tiltag. Der vil i år og de kommende år være ekstra fokus på sklerodermi, og det er glædeligt.

Vi har forpligtiget os til at koordinere standen, som Fesca har fået tildelt i Bella Centret, og hvis der er nogen derude, som synes det kunne være spændende at møde andre sklerodermi patienter, læger mv., så tøv ikke med at kontakte Annelise på tlf. 22515772 eller email: annelise@rxnnow.dk eller a.roennow@gmail.com. Vi har brug for DIN hjælp til at stå i standen. LIDT engelsk må du gerne kunne, men ikke MEGET”.

2009 – 2010. aktiviteter.

Vi har i bestyrelsen forsøgt, at fokusere på de områder, som vi mener er vigtige for os alle. Vi har prioriteret følgende:

- 1 Internationalt arbejde
- 2 Unge
- 3 Temadage
- 4 Nyhedsbreve
- 5 PR materiale, pjecer m.m.
- 6 Fælles møde for kaffeklubber
- 7 Midler drift – medlemshvervning

8 Årlig sklerodermi dag.

Det er vigtigt at bidrage til Internationalt arbejde. Nye tiltag, der er en del unge med sklerodermi, og her er det nok ikke lige en kaffeklub de har brug for. Vi har fået en del tilkendegivelser med ønsker om, at vi gentager foredrag på generalforsamlingen og afholder tema møder. Vi håber, at vi kan få de fleste aktiviteter gennemført inde for de næste par år.

Bestyrelsens største problem er:

Vi har kun begrænsede midler til foreningens drift. Vi har derfor et stort behov for, at søge penge til foreningens arbejde. Derfor må og skal vi have et udvalg som kan og vil arbejde med pengeindsamling/søgning af midler til foreningen.

Der skal søges om midler til:

Hjemmeside

Arrangementer

Internationalt arbejde

Fremstilling af nye foldere/pjecer

Diverse PR materiale, T-shirts – armbånd – plakater m.m.

Vi har behov for hjælp du behøver ikke at have kendskab til hvordan man skriver ansøgninger eller hvordan man laver plakater – men lyst, vilje og gode ideer ville være godt, men vi kan helt sikkert inspirere hinanden – og det er ikke kedeligt jeg tror på, at vi sammen kan klare opgaven. Jeg håber at høre fra jer ring, skriv eller send en mail. peberg@stofanet.dk Ellen Berg Vestavej 4, 8270 Højbjerg 86113742.

Koordinator kaffeklub sjælland:

Birthe Jensen Peder Olesens Vej 42 3390 Hundested
Tlf.47984406 e-mail olaf.birthe@webspeed.dk

Kordinator Fyn:

Erling Hansen Teglgårdsvej 38 5500 Middelfart
Tlf.64412355 28970055 e-mail enh@stofanet.dk

Koordinatorer nord/midt jylland

Dorthe Andersen Broberg Parkvej 22 8250 Egå
Tlf. 86226323 –30533004 e-mail dofa@mail.dk

Koordinator sydjylland:

Marianne K. Olsen Storegade 9 6560 Sommersted
Tlf. 86547187 - 24412110 e-mail

mariannekryger@gmail.com

Vi sender gerne nyhedsbrev pr. post, men hvis du har en mail adresse, kan vi spare både porto og tid. Send derfor en mail til Ulla nuf@city.dk og du kommer på vores mailingliste.