



Nyt fra bestyrelsen

I år var vores generalforsamling på Diakonisse stiftelsen i København. Igen i år var der en god opbakning til generalforsamlingen. Der var nogle gode mødelokaler og rigtig god mad, og måske var det noget af årsagen til den gode stemning.

Vi havde valg til bestyrelsen, og nyvalgt blev Zandra Willumsen, vi ønsker dig velkommen og håber på et godt samarbejde fremover. Ulla Nielsen ønskede ikke genvalg, vi skylder dig megen tak, du var en af "fødselshjælperne", da vi skulle starte foreningen, du lod dig overtale til bestyrelses arbejdet og har været god for os i den svære opstart.



Vi har i bestyrelsen fordelt arbejdet, og Formand er nu Ellen Birgit Berg, næstformand Kent Krarup Madsen, kasserer Jette Bendtsen og sekretær Lene Dam Pedersen, Lone Christensen og Zandra Willumsen er medlemmer af bestyrelsen, og Ulla Nielsen suppleant.

Vi har fået en ny hjemmeside, den er meget velfungerende og har flere muligheder end den gamle. Vi håber, i alle vil bidrage med ris/ros eller forslag til hvad hjemmesiden også kunne indeholde.

Vi har igen i år International Sklerodermi dag på Marselis centeret i Aarhus, se program andet sted. Vi håber alle får en god dag.

Vi har fået lavet nogle meget flotte smykker med "solsikken", se annoncen bagest i nyhedsbrevet.

Vi ønsker alle en god sommer.

Nyhedsbrev Forår 2012

KOMMENDE ARRANGEMENTER

6. JUNI – 9. JUNI

EULAR

Messe Berlin

Messedamm 22

D-14055 Berlin, Tyskland

Se nyhedsbrevet og find mere information på www.sklerodermi.dk

29. JUNI KL. 12 – 17.

INTERNATIONAL SKLERODERMI DAG

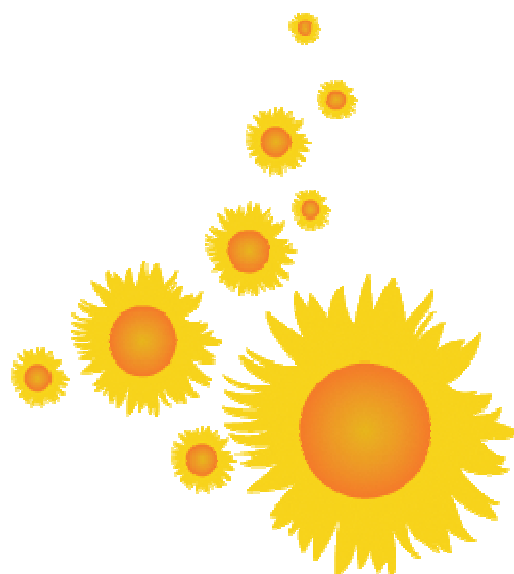
Marselis Centeret, P. Ørumsgade 11 Aarhus

Se program her i nyhedsbrevet.

6. OKTOBER KL. 12

FÆLLES NETVÆRKSGRUPPEMØDE

Vejle handicapcenter, Kirkegade 11 Vejle

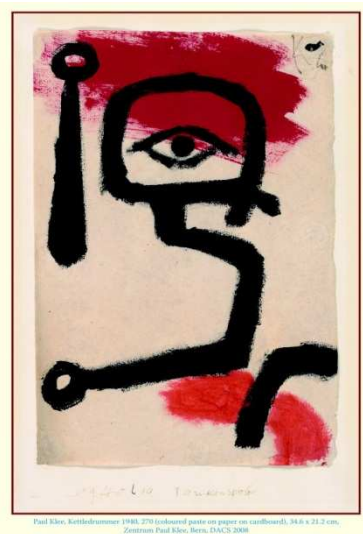


INTERNATIONAL SKLERODERMI DAG

29. JUNI 2012.

Marselisborgcentret

P. Ørumsgade 11, 8000 Aarhus C.



Fra kl. 12:00 – 13:00 Frokost

Bygning 8 første sal Marselisborgcenteret
Frokostbuffet med sodavand eller isvand.

Kl. 13:00 – ca. 17:00 foredragsrække

Kl. 13.00 Velkomst ved Sklerodermi-foreningen.

Kl. 13:00 – 13.45 Sklerodermi – konsekvenser for tænder og mund

Foredragsholder: Special tandlæge Hans Gjørup leder af Odontologisk Landsdels- og Videncenter Aarhus Universitetshospital.

Odontologisk Landsdels og Videncenter beskæftiger sig med medfødte, sjældne sygdomme, hvor der på grund af sygdommen er symptomer i tænder, mund eller kæber. En af disse sygdomme er Sklerodermi, og foredraget vil indeholde en gennemgang af mulige konsekvenser for tænder, mund og kæber.

Eksempler på forskelle i behandlingsbehov og behandlingstyper vil blive gennemgået. Foredraget indeholder endvidere en orientering om den nye lov vedrørende særligt tilskud til tandbehandling hos patienter med sjældne sygdomme.

Kl. 14:00 – 14.45 Mave – tarm problemer ved Systemisk Sklerodermi.

Foredragsholder Professor dr. med. Klaus Krogh medicinsk afd. V Aarhus Universitetshospital. De fleste patienter med Systemisk Sklerodermi vil opleve en eller anden grad af påvirkning af mave – tarmkanalen. Mange vil få milde symptomer, selv efter mange år med Sklerodermi. Nogle patienter får dog meget generende symptomer.

Kl. 14:45 – 15.30 Pause kaffe – te.

Kl. 15.30 – Sklerodermi konsekvenser for muskler, led og hud .

Foredragsholder: Overlæge Klaus Søndergaard
Reumatologisk afdeling Aarhus
Universitetshospital.

Hvad sker, der når sklerodermien angriber muskler og led, overhuden bliver stiv, men hvad med de dybere hudlag, og kan knoglerne også påvirkes. Hvad sker der med de muskelsygdomme som ofte støder til? Hvad med træning, hvor meget og hvordan?

Der vil også i år blive boder, hvor i kan få en snak med forskelligt sundheds fagligt personale.

Vel mødt. Vi glæder os til at se dig.

Ved tilmelding opgiv om du ønkser frokost.

Tilmelding senest tirsdag d. 19. juni til Ellen Berg

Telefon 8611 3742 / 2810 7989

email: peberg@stofanet.dk

EULAR

**6. juni – 9. juni
Berlin**

EULAR konferencen er en årligt tilbagevendende begivenhed med fokus på reumatologiske sygdomme, som i år afholdes i Berlin fra 6.-9. juni.

Vi har - i kraft af at være medlem af FESCA - altid en stand på konferencen. Standen er meget besøgt.

Læs mere om konferencen og om hvordan du kan deltage på vores hjemmeside www.sklerodermi.dk

På Fescas hjemmeside www.fescascleroderma.eu kan du læse om en lektion for patienter, hvor bl.a. Fescas's formand skal holde tale.



REFERAT FRA GENERAL- FORSAMLINGEN 2012

Velkomst ved formanden Ellen Berg.

Birthe bliver valgt til dirigent, som konstaterer at generalforsamlingen er lovligt indkaldt, hvorefter sangen "Noget om kraft", af Halfdan Rasmussen, bryder løs.

Bestyrelsens beretning, fremlægges af formanden Ellen.

Det har været et fint år med mange arrangementer:

2. maj 2011 medvirkede vi, i patienternes dag, på Aalborg Sygehus

29. juni international sklerodermi dag på Marselisborg Hospital.

Møde lørdag d. 17. september 2011 i København med repræsentanter fra Sklerodermigruppen i Norsk Revmatikerforbund. Hvor vi bla. Udvekslede pjecer.

1. oktober fællesmøde i Vejle hvor sygeplejerske Kirsten Fühlendorff fortalte om sine erfaringer fra arbejdet i motilitets-laboratoriet, Aarhus Sygehus. Og hvor læge Lotte Fynne, Aarhus Sygehus fremlagde resultatet af hendes forskning, hvordan systemisk sklerodermi kan påvirke tarmsystemet. I december møde med lægegruppen for sklerodermi i Århus, hvor vi diskuterede fremtidige fælles tiltag.

Februar bød på den 2. verdens kongres for sklerodermi i Madrid.

Vi har modtaget penge fra Tips og Lotto til udgivelse af pjecer, fået støtte fra Actelion til en ny hjemmeside, samt arvet 100.000,- fra Inger Bitch.



Deltagere i generalforsamlingen

Fremlæggelse af regnskab og af budget ved Ulla: vi har pr. 1. januar 128 medlemmer hvoraf 13 er støttemedlemmer. Regnskabet godkendelse af generalforsamlingen.

Kontingentet holdes uændret på 300 for medlemmer og 150 for støttemedlemmer.

Bestyrelsens forslag om afholdelse af generalforsamlingen om efteråret, pga. for stort arbejdspress op til 29. juni, godkendes. Heraf ændres i foreningens vedtægter.



Flere deltagere

Lene Dam Pedersen, Lone Christensen, Kent Krarup Madsen, genvælges og ny i bestyrelsen er Zandra Willumsen, Ulla Nielsen ønskede ikke genvalg til bestyrelsen. Poul Tang Andersen ikke ønskede på grund af sygdom ikke genvalg som suppelant.

Ulla Nielsen blev valgt som suppleant og Kristian Korsholm blev genvalgt som revisor.

Under eventuelt diskuteres Vejle som samlingspunkt for foreningens arbejde, der er bred enighed om at turen over Storebælt er en økonomisk belastning, og derfor er der ønske om skiftevis møder i øst og vest for Storebælt. Herefter afsluttes generalforsamling med frokost, hvorunder Zandra fortalte om oplevelsen som deltager i patientdelen af verdenskongressen i Madrid.

REFERAT FRA GENERAL- FORSAMLINGEN 2012 FOREDRAG V. LINE IVERSEN

Vi hører og læser ofte om ny medicin og nye behandling, af forskellige sygdomme. Hvordan man har fundet frem til netop den type behandling, hvilke skuffelser, hvilke resultater, hvilket stort arbejde, ja – al dette hører vi kun sjældent om. Men til vores generalforsamling fik vi lidt indsigt i hvad det er der foregår.

Læge Line Iversen kom og fortalt om sit forsknings projekt "Karakteristik af cellestøv i blodet hos patienter med Systemisk Sklerodermi". Det kunne være vanskeligt at forstå alt hvad Line fortalte os, men jeg tror vi alle fik indsigt i, hvad baggrunden er for ny behandling. Line fortalt om alle de prøver hun havde taget. Til brug for sine undersøgelser havde Line i nogle tilfælde taget over tyve blodprøver, hos nogle af dem som frivilligt medvirkede i Lines forskningsforsøg.



Lines foredrag

Line havde også taget en del biopsier, og alle prøver blev undersøgt, der blev opstillet hypoteser, og ofte var resultatet skuffende, andre gange var der forskelle, men hvorfor? Måske er det ikke i de igangværende forsøg Line finder noget som kan anvendes, men måske senere, hvem ved.

Jeg har megen respekt for alle de af vore læger der har den enorme tålmodighed, flid, nysgerrighed og tid til at forske, og de bør have al den opbakning de kan få fra os alle. I Lines forskningsprojekt var der 122 der frivilligt stillede sig til rådighed. Vi ønsker alle Line alt mulig held og lykke fremover også for vores egen skyld.

2. VERDENSKONFERENCE FOR SYSTEMISK SKLERODERMI, MADRID FEBRUAR 2012

For anden gang blev der afholdt verdenskonference indenfor systemisk sklerodermi.

Første gang blev verdenskonferencen holdt i Firenze i 2010, og på blot 2 år er konferencen vokset eksplosivt med støtte fra bla. World Scleroderma Foundation, oprettet i Schweiz med deltagelse fra mange lande og med fokus på at udvikle fondsmidler til forskning indenfor sklerodermi.



Medlemsrepræsentanter i Fesca

Det var 2 sideløbende konferencer - 1 for læger og andre fag-eksperter og 1 for patienter og pårørende. Begge blev holdt over 2 dage. Derudover var der såkaldte satellitprogrammer som er arrangeret af medicinalfirmaer og workshops i bla. scinscore og kapilaroskop rettet

mod unge studerende. Desuden plakatpræsentationer fra forskere. Det videnskabelige program blev koordineret af EUSTAR (Europæiske forskere indenfor sklerodermi), og patient programmet blev koordineret af FESCA.

Patient konferencen havde i 2012 261 deltagere, mens lægekonferencen havde 1141 deltagere - fordelt ud over 59 lande.

I år havde Fesca valgt ikke at lave videopræsentationer men investeret i simultan oversættelse til spansk og fransk, hvilket blev modtaget meget positivt af patienterne. De der ikke var velbevandret i engelsk kunne vælge at få forelæsningerne oversat til henholdsvis spansk og fransk.

Programmet de 2 dage bestod af tematiske moduler, som hver havde 2-3 talere fordelt ml. læger / specialister og patienter der fortalte om deres erfaring indenfor de enkelte emner. Derudover var der paneldiskussion efter hvert tema, igen med deltagelse af specialist og patient. Dette koncept viste sig at være meget succesfuldt - selvom det var nogle lange dage var rummet altid fuldt.



Tale v. Danmarks repræsentant Annelise Rønnow

Emnerne var:

- Hvad er sklerodermi og hvorfor mig
- Mave/tarm systemet
- Brug af spørgeskemaundersøgelser
- Raynaud og sår
- Hjerte/lunge kredsløb
- At leve med sklerodermi (bla arbejdsliv)
- Vigtigheden af kliniske undersøgelser /Stamceller
- Sex og graviditet
- Bevægeapparatet
- Sklerodermi hos børn
- At leve med sklerodermi (socialt liv, praktiske øvelser / oplæg ved fysioterapeut)

Præsentationerne kan hentes på vores hjemmeside www.sklerodermi.dk - under INFORMATION.



Tilhørere ved verdenskonferencen

Inden konferencen afholdt FESCA også et uformelt netværksmøde med repræsentanter fra mere end 30 patientforeninger fra hele verden, herunder sydamerikanske lande, Canada, USA, Australien, europæiske lande. Desuden en enkelt fra Afrika, og Asien var også repræsenteret.

Næste verdenskonference bliver i Paris, i slutningen af februar, 2014. Vi kan kun opfordre til at deltage. Man møder ligestillede fra mange lande og har mulighed for at netværke på mange planer, og man hører om det nyeste indenfor sklerodermi.

Ud over verdenskonferencen var der også årsmøde i FESCA, som Annelise deltog i. Dette blev afholdt dagen efter konferencen sluttede. Og der blev bl.a. evalueret på just afsluttet konference. Reaktionen hér var stor glæde over den succes konferencen havde været. Der var kalkuleret med ca. 200 patienter - der kom 261. Efterfølgenden er der analyseret på det spørgeskema som blev delt ud på konferencen, hvor patienterne blev bedt om at give deres mening om konferencen og størsteparten udtrykte tilfredshed med hvordan konferencen blev afholdt, temaerne etc. INGEN var utilfredse med det store tætpakkede program, som var 9-16 begge dage. Ud over konferencen blev der også drøftet projekter, som er igang indenfor FESCA. Bla. er der ved at blive dannet et netværk i hele Europa som skal dannes af sundhedsfaglige specialister som fysioterapeuter / ergoterapeuter - målet er at få lave nogle retningslinjer og dermed gøre behandlingen af sklerodermi patienter bedre og mere ensartet.

NYT FRA FESCA

ÅRSMØDE I FESCA

Søndagen efter at verdenskonferencen sluttede om lørdagen, afholdt medlemslandende i Fesca det årlige møde. Det er at sammenligne med generalforsamling, hvor formanden giver sin beretning, gennemgang af budget, fastlæggelse af fond til International Sklerodermi Dag, uddelegering / briefing af opgaver og projekter som Fesca har en stor aktie i (se nedenfor), og denne gang en hurtig evaluering af just overstået verdenskonference.

Vi fik et nyt medlem i Fesca - Norge, som blev hilst hjertelig velkommen.

Da styregruppen bestående af formand (Ann Tyrell Kennedy - Irland), næstformand (Beata Garay - Ungarn), sekretær (Catherine Van den Bosch - Belgien) samt kasserer (Despo Charalambous Demetriou - Cypren) nogle gange støder ind i besvær med at rejse pga sygdom eller lignende, valgte generalforsamlingen 2 supleanter til styregruppen: Kim Fligelstone fra England, og Annelise Rønnow fra Danmark. Annelise og Kim sendes afsted til årets EULAR konference i Berlin, 6.-9. juni for at bistå Ann i fundraising, netværksgrupper mv.

FESCA'S PROJEKTER

- som Danmark således også har en aktie i og som blev gennemgået på årsmødet i Madrid

1. EUSHNET - European Scleroderma Health Professionals Network

Projektet kort fortalt: EU projekt med fokus på de professionelle behandlere som fysioterapeuter, ergoterapeuter mv som har ekspertise indenfor sklerodermi. At udarbejde guidelines og dermed få informationer ud til selv de mindste grupper i Europa. Styregruppen mødtes første gang i Zürich medio april, hvorfra de sender en anmodning til udvalgte fysioterapeuter mv. om de vil deltage i projektet. Vi har i Danmark foreslået 3 mulige emner. Vi ved endnu ikke, om disse er blevet kontaktet.

2. DeSScipher

Et stort 3årigt projekt som går ud på at decifere (hedder det på dansk??) sklerodermi som skal spredes ud til hele EU. Der er nogle store partere som skal sætte en "Standard of care" og skal indsamle informationer fra hele EU, og Fesca er forpligtet i kommunikation ml. parterne. Kan forestille mig at der vil være patienter og alle mulige sundhedsfaglige involveret. Fesca skal udføre opmålingerne - det er et kæmpe arbejde, og vi ansætter én til at gøre det for os. Nøgleordet er "standard of care".

3. Rare disease on-line communities

EURORDIS og Nordamerika er gået sammen om at oprette et forum hvor man med sin sygdom kan gå ind og skrive sammen i et lukket forum. Der vil være et automatisk oversættelsesprogram der gør at man kan skrive på sit eget sprog og så vil det automatisk bliver oversat til andre sprog - hovedsprogene pt er engelsk, spansk og fransk. Det lyder til at være et forum a la www.inspire.com - men ideen er at patienter kan gå et trygt sted hen for at kommunikere på tværs af landene. Til sammenligning, og i lavere målestok kan sammenlignes, Facebook gruppen med medlemmer fra Norge, Sverige, Danmark mfl. som kommunikerer på tværs af landegrænserne.

4. EURORDIS

Fesca er medlem af EURORDIS, som er "Den europæiske organisation af sjældne sygdomme". Og Fesca deltager i divers konferencer og møder arrangeret af EURORDIS.

5. ICF/WHO

Under WHO findes ICF, som står for International Classification of Functioning, Disability and Health, som er et kæmpe apparat der skal beskrive hvilken indflydelse sklerodermi har på én set ud fra hvad sklerodermi gør ved en: kropsfunktion, sociale faktorer, miljømæssige faktorer etc. Det er et stort projekt fordi sklerodermi er så kompleks en sygdom og der er allerede før konferencen blevet defineret en masse indenfor området.

På verdenskonferencen i Madrid sad en flok patienter (herunder Annelise Rønnow), læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter m.fl. og arbejdede på at beskrive med "almindelige" ord, hvad sklerodermi gør ved bla. "hvordan er forholdene i badet" - koldt, varmt, fugtigt, toiletsædet koldt, besvær med at kravle op i badekaret. For at tage et eksempel.

Arbejdet blev gjort ud fra følgende engelske termer:

An ICF task force will meet during the World Systemic Sclerosis Congress, where the following will be determined:

- Deepen understanding of which SSc manifestations cause disability or interference in each Activity and Participation category
- Decisions on how best to format this very complex core-set: do we need to explore a new ICF model for complex diseases?
- Plan for the next validation step which is an international multi-lingual on-line survey, where participants vote whether

each of the 619 items is important or typical in scleroderma

Vi arbejdede kort og godt videre på projektet som allerede ER igang, og som styres af den anerkendte rheumatologiske læge, Leslie Ann Saketkoo fra USA.

NYHEDER I BUTIKKEN FINE SMYKKER

Der er kommet nye smykker i butikken. Der kan nu købes en halskæde, ørestikker eller øre"hængere" med Foreningens fine logo. Solsikken kommer rigtig til sin ret. Smykkerne kan bestilles via hjemmesiden www.sklerodermi.dk så kig ind og lad dig friste.



LIDT FRA NETVÆRKSGRUPPERNE

Nord

Her i det nordjyske mødtes vi hos Lene i Sønderholm d. 10. april. Vi havde en dejlig dag hvor vi kunne byde 3 nye medlemmer, Annemette, Gitte og Lars, hjertlig velkommen. Som altid når der begynder nye i gruppen havde vi en præsentationsrunde hvor vi selv vælger hvor meget man har lyst til at fortælle. Vi er blevet en stor gruppe på 13 medlemmer og det kan være svært at huse så mange mennesker i et privat hjem derfor bliver der arbejdet på om det er muligt at låne et lokale i Huset i Hasserisgade i Aalborg hvor vi kan holde vores møder, der vil komme yderligere information. Vi havde en dejlig dag hvor vi snakkede om det alvorlige i at have sklerodermi, hvor der også blev grinet meget og blev spist en masse dejlig mad. Der er endnu ikke fastsat dato for næste møde, men følg med på hjemmesiden den bliver slået op der.

NY HJEMMESIDE

Dansk Sklerodermi & Raynaud Forening er stolte af at kunne præsentere foreningens hjemmeside i nyt layout. Planerne for nyt layout har været undervejs et stykke tid og efter et møde med Actelion i 2011, er drømmen om nyt layout blevet en realitet. Dette er sket i et udviklingssamarbejde med design- og udviklingsfirmaet WebHouse samt sponsorstøtte fra Actelion.

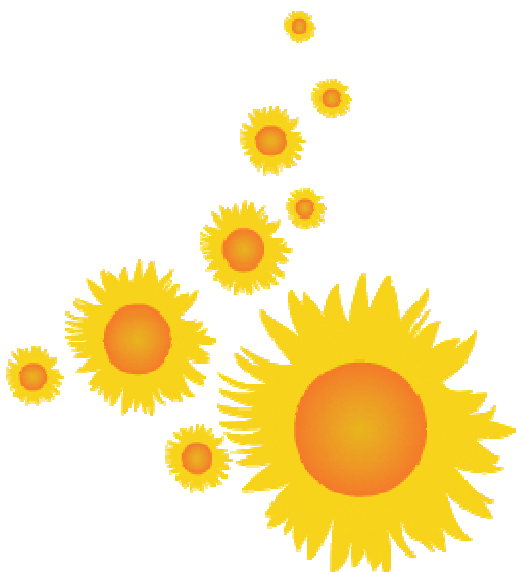
Mulighederne på den nye hjemmeside er:

- søgefunktion - alfabetisk indeks, oversigt (sitemap) og fritekstsøgning
- kalender
- mulighed for at abonnere på nyhedsbrev
- forum, nu med mulighed for anonyme indlæg
- nyt fra ind-/og udland
- artiklerne fra den "gamle" hjemmeside er kopieret over i den "nye" hjemmeside

Vær obs på at **for at kunne deltage i diskussionerne i Forum skal du oprette dig med profil igen**. Der er den lille sikkerhed i systemet, der gør at du først har adgang til at skrive, når du har modtaget dit password - hold øje med din email, du modtager dit password indenfor 24 timer.

Har du spørgsmål, kommentar eller en god ide til indhold på hjemmesiden, sidder webmaster klar ved tasterne.

Vi håber, du kan lide hjemmesiden.



MØDEDATOER FOR NETVÆRKSGRUPPERNE

MIDTJYLLAND

21.juni kl.11
Sted: Sejsvej 2 Silkeborg, der hvor Himmelbjergbådene sejler fra,
Dorthe Andersen
Tlf. 3053 3004

SJÆLLAND

20. august kl. 11
Sted: Cafe Kram Diakonissestiftelsen, Peter Bangsvej 1G Frederiksberg.
Tilmelding til
Birthe Ilsø Jensen tlf. 4798 4406
olaf.birthe@webspeed.dk
Det koster ca. 100 Kr. at deltage, beløbet dækker smørrebrød, vand, kaffe, kage og lokaleleje.

NB SOMMERHYGGEDAG SJÆLLAND

15. juli 2012 kl. 11
Sted: V. "Røgeristen", Hundested Havn
Tilmelding til
Birthe Ilsø Jensen tlf. 4798 4406
olaf.birthe@webspeed.dk
Sommerhyggedag med ægtefæller (hvis de vil med!) Der vil være en superlækker buffet for ca. 119 kroner pr. person (eller en mindre ret efter eget valg)
Før..og måske efter.. maden går vi tur i havnen og ser fx. de 10 flotte sandskulpturer, der laves i år, glaspusteriet og de små, hyggelige gallerier.
For mændene er der udstilling af Hundested-motorer og fiskeri-museum.
Måske når vi også et smut hjem til Birthe og får eftermiddagskaffe.

FYN

Følg med på hjemmesiden eller kontakt:
Erling Hansen
Tlf: 6441 2355

NORDJYLLAND

Følg med på hjemmesiden eller kontakt:
Lene Dam
Tlf: 9834 1588
Email: lenedam@nrddc.dk

SYD- OG SØNDERJYLLAND

Følg med på hjemmesiden eller kontakt:
Marianne Kryger Olsen
mariannekryger@gmail.com
Tlf. 2441 2110

Nyttige Links:
www.sklerodermi.dk

www.fesca-scleroderma.eu