



NYT FRA BESTYRELSEN

Så nærmer efteråret sig med hastige skridt, vi er så småt i gang igen efter sommerens ferietid.

Vi håber, at I alle har nået at slikke ekstra solskin til den kolde tid....

Der er masser af planer for det næste halve år, og vi glæder os til at dele dem med jer alle sammen.

Vi håber, at rigtig mange af jer har lyst til at deltage i foreningens arrangementer. Vi håber også, at I vil kigge ind på foreningens hjemmeside og følge med i diskussionsforummet og læse de nyheder, der jævnligt bliver lagt på siden. www.sklerodermi.dk

Tak til alle dem, der har bidraget til nyhedsbrevet.

Ha et rigtig godt efterår.

Bestyrelsen

KOMMENDE ARRANGEMENTER

Lørdag 2. oktober, Vejle Handicapcenter
Fælles netværksgruppemøde
Foredragsholder: Klaus Søndergaard
Se program andet steds i nyhedsbrevet.

Temaaften 24. november, Marselisborg Hospital, Århus
Foredragsholder: Lotte Fynne
Se program andet steds i nyhedsbrevet.

Generalforsamling 30. april 2011

Allerede nu kan vi melde dato og sted for foreningens generalforsamling i foråret 2011.
Vi mødes i Vejle Handicapcenterden 30. april 2011

International Sklerodermi-dag 29. juni 2011

Vi arbejder på forskellige muligheder til denne dag, men sidder lige netop du med en fantastisk ide til, hvordan vi kan øge fokus på Sklerodermi så tøv ikke med at kontakte bestyrelsen.

Netværksgruppernes mødedatoer kan ses sidst i nyhedsbrevet.

FÆLLESMØDE
lørdag den 2. oktober 2010
kl. 11.00
Vejle Handicap Center
Kirkegade 11 c
7100 Vejle

Danske Sklerodermi & Raynaud forening indbyder hermed til fælles møde i Vejle lørdag den 2. oktober. Vi håber at se rigtig mange medlemmer og meget gerne Jeres pårørende.

Da vi plejer at have et meget stramt program, har vi i år ønsket at give lidt "mere luft", så vi kan få tid til at tale med hinanden.

Dagens program:

Kort velkomst v/ bestyrelsen – nyt siden sidst!

11-12 Hyggeligt samvær.
- herunder vil Anne Lise Rønnow, der er "foreningens udenrigsminister", kort informere om hvad der aktuelt sker i Fesca, der er et fælles organ for sklerodermiforeninger i Europa, og repræsenterer os patienter.

12-13 Frokost.

13-15.30 Oplæg ved Overlæge Klaus Søndergaard.

Klaus kommer og fortæller om aktuelle nyheder og behandlingsmæssige tiltag vedr. Sklerodermi og Raynaud.

(kaffen serveres undervejs).

15.30-16. Farvel og på gensyn.

-Pris: 75 kr. (evnt. underskud dækkes af foreningen, - evnt. overskud går til foreningens arbejde.)

-Af hensyn til bestilling af mad, kræves der tilmelding senest søndag den 25. september.

Til: Lene Dam.

tlf. 23451493 lenedam@nrdc.dk

(Også gerne sms.)



TEMA AFTEN
Onsdag den 24. november 2010
Marselisborg Hospital, Århus

Danske Sklerodermi & Raynaud forening indbyder hermed til temaaften onsdag den 24. november på Marselisborg Hospital. Auditoriet i hudklinikken.

19-21 Få et spændende foredrag af Lotte Fynne

Lotte Fynne er færdig med sit projekt om bevægelsesmønster og passage tider i tarmkanalen hos patienter med systemisk Sklerodermi og vil fortælle om det (Kaffen serveres undervejs.)

Pris for dette arrangement er 50 kr. pr deltager.

Tilmelding til Ingrid Birkemose tlf. 24 63 60 98 eller ingridbirkemose@gmail.com senest den 22.11

(Husk hensyn til dem der har parfumeallergi.)

EULAR 2010

EULAR er en årligt tilbagevendende reumatologisk konference, som løber over 4 dage, med forelæsninger indenfor reumatologiske sygdomme. Konferencen afholdes i et nyt land/by fra år til år. Sidste år var i Bella Centret i København. I år var i Rom.

I forbindelse med konferencen deltager en masse medicinalfirmaer, interesseorganisationer, forlag og patientorganisationer. Fesca, som er sammenslutningen af europæiske sklerodermi foreninger, deltog igen i år med en stand i årets EULAR konference. Vi var placeret ganske godt i forhold til de indlagte pauser. Det var umuligt ikke at se os - og mange kom forbi, fik en snak, fik nogle brochurer med hjem i deres eget sprog: spansk, fransk, engelsk, italiensk og ikke mindst dansk.

Der var et par forelæsninger om sklerodermi, den ene med behandling af vævsdød og nyreproblemer, den anden bl.a. med fokus på graviditet indenfor den diffuse sklerodermi.

Næste EULAR konference er i London 25.-28. maj, 2011.



På billedet: Annelise Rønnow (Danmark), Ann Tyrell Kennedy (Irland), Catherine Van den Bosch (Belgien), Beata Garay (Ungarn) og én af de italienske hjælpere, som er mor til et barn m. sklerodermi.

SOLSIKKEN



Australiens sklerodermiforening har adopteret solsikken som deres nationale logo. Solsikken vender sig mod, og trives i solen, ligesom mennesker med sklerodermi normalt har det bedre i varmen fra solen.

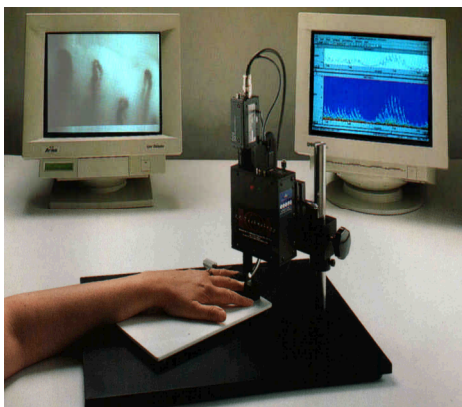
Internationalt har også de Europæiske og Amerikanske sammenslutninger af patientforeninger valgt at bruge solsikken som symbol på sklerodermi.

Dansk Sklerodermi- og Raynaud forening har valgt fremover at benytte solsikken som en del af vores logo.

INTERNATIONAL SKLERODERMIDAG DEN 29. JUNI 2010

International Sklerodermi dag d. 29. juni, blev markeret i samarbejde med Bispebjerg Hospital i København som var vært, og Dermatologisk afdeling stod for mødets indhold.

Mødet startede med velkomst ved Ledende overlæge Tonny Karlsmark. Han fortalte om en ny metode: Neglevoldskapillaroskopi, der nu anvendes til understøttelse af diagnosen sklerodermi.



Billedet viser hvordan undersøgelsen foregår.

Der sendes et billede til PC'en og her kan man se hvordan blodgennemstrømningen er til fingrene.

Undersøgelsen kan også vise hvem der måske udvikler fingersår.

Karlsmark oplyste at, Bispebjerg Hospital og Århus Sygehus, har et samarbejde omkring neglevoldskapillariskopi.

Vi fik forevist nogle billeder af fingre hvor blodgennemstrømningen var normal og nogle med unormal/begrænset

blodgennemstrømning. På disse billeder var det meget let at se den store forskel. Næste indlæg vedrørte behandling af fingersår. Her fortalte læge Line Iversen om behandling og registrering af fingersår.

Line Iversen præsenterede de forskellige medicinske behandlingsformer der bliver anvendt, og orienterede om et register "Digital Ulcer Outcome/ DUO", - her bliver alle fingersår registreret. Målet med registreringen er at indsamle viden og informere om, hvordan man kan forbedre patientplejen.

Endelig gav Line Iversen en kort orientering om de andre problemer der kan være med fingrene hos sklerodermi patienter. Fibrose stram hud – uelastisk – deforme fingre. Calsinoce – infektion. Sygeplejerske Pia Gommesen havde lavet et godt og informativ Dias show, om behandling af fingersår. Vi har lagt det på vores hjemmeside www.sklerodermi.dk, under "Raynaud" er der et punkt der hedder "Behandling af fingersår".

Efterfølgende fortalte Overlæge Merete Hædersdal om laserbehandling af Teleangiektasier. Der anvendes lys med bølgelængder, der især optages af de røde blodlegemer. Energien i lyset omdannes til varme inde i blodkarrene, mens vævet omkring dem ikke påvirkes i samme grad. Hver behandling varer ca. 15 minutter, og der skal flere behandlinger til.

Herefter fulgte Overlæge Susanne Ullman, der fortalte om Sammenslutningen af Europæiske sklerodermi læger. På siden www.eustar.org kan du læse mere om sammenslutningen.

Dagens sidste indslag stod Line Iversen for. Hun fortalte om sit biomedicinske

forskningsprojekt, vedr. biomarkører og systemisk sklerodermi.

Baggrund og formålet med projektet:
Mikropartikler er helt små cellebestanddele der afgives fra celler når cellerne dør eller aktiveres, tidligere betegnet cellestøv. Disse mikropartikler har vist sig på forskellig vis at kunne påvirke kroppens funktioner. Der er fundet mikropartikler hos raske, men de er specielt fundet i øget niveau hos forskellige patientgrupper primært med hjertekarlidelser og bindevævslidelser. Da sklerodermi er en bindevævslidelse, hvor der også ses karforandringer, forventer vi at finde et forøget niveau af mikropartikler blandt sklerodermi patienter. Vi vil bestemme, hvilke oprindelsesceller mikropartiklerne kommer fra, om de kan udløse immunreaktioner og undersøge proteinkernen i mikropartiklerne. Disse data skal sammenlignes med forholdene hos raske, andre sklerodermi patienter og med den enkelte patients sygdomstilstand.

Fastheden i huden hos sklerodermi patienter betegnes fibrose. Fibrose opstår, når der er uligevægt i mængden af bindevæv, der dannes og nedbrydes. Ved at sammenligne markører for bindevævsdannelsen og nedbrydningen kan man få et mål for sygdomsaktiviteten. Sådanne markører har man tidligere fundet ved osteoporose og leddegigt, og tilsvarende markører, specifikke for bindevævsomsætningen, kunne være tilstede hos systemisk sklerodermi..



Mange havde fundet vej til Bispebjerg hospital, - både patienter, pårørende og en del sundhedspersonale. Der var ca. 150 deltagere. Efter et par meget lærerige og spændende timer, samledes vi i kantinen, hvor Bispebjerg var vært for en forfriskning og gode sandwich.

NYT FRA NETVÆRKSGRUPPERNE

Sjælland

Vores gruppe er nok den yngste, da vi kun har eksisteret i 2 år. Vi skal have vores 7. møde d. 8. sept. , denne gang på restaurant Bryggergården i Roskilde. De første 6 gange har vi været på skift i private hjem, hvor vi har spist frokost sammen og snakken går om både sklerodermi, læger, gode råd samt alt andet hyggeligt om interesser, hobby , familie etc.

Vi har hidtil lavet det som "sammenskuds-gilde", så værtinden har lavet maden og deltagerne har så betalt, hvad det har kostet at købe maden ind. Denne gang prøver vi noget nyt, da vi skal mødes i Roskilde på Restaurant Byggergården, hvor vi er blevet lovet, at vi kan få et lokale "lidt for os selv".

Herefter må vi se, om der er mest stemning for at mødes "i byen" eller i private hjem fremover.

I december sidste år havde vi planlagt en Tivoli-tur, men den blev desværre aflyst pga. manglende tilslutning, da det var temmelig dårligt vejr.

Vi var den første gang i august 2008 kun 5 deltagere hér hos mig i Hundested, men efterhånden er antallet steget til ca. 10-13 personer hver gang, så hvis vi bliver ved med at vokse, bliver vi jo nok nødt til at holde det "i byen" fremover. De fleste bor i Hovedstads-området, men vi er så nogle stykker fra yder-områderne fra Hundested i nord, til Holbæk i vest og Haslev i syd, så derfor syntes vi, at Roskilde lå "centralt" for dette møde.

PS. JEG synes også, at "netværksgruppe" ligesom ikke er så godt et ord som "kaffeklub"...men jeg ved ikke lige, HVAD man ellers skulle kalde det...hmmm?! Hvad med "snakkeklub".... hihi??

Mange hilsner fra Birthe Ilsø Jensen, Hundested.



Fyn:

Netværksgruppe/kaffeklub:

Om det kaldes en netværksgruppe eller kaffeklub er vel egentligt lige meget for det er ikke navnet men indholdet der kommer i højsæde. For netværksgruppe FYN's vedkommende er det i høj grad **socialt samvær blandt ligesindede**. I vores lille hyggelige kaffeklub er vi en 5-6 stykker der mødes et par gange om

året. Nogle gange hjemme hos os selv, eller også "ude i byen".

Da vi bor spredt ud over det ganske Fyn, er vi gerne sammen en tre fire timer ad gangen. Vi mødes som regel ved frokosttid, hvor vi enten spiser hjemmelavet mad, eller har bestilt mad udefra. Når vi mødes ude i byen spiser vi gerne der hvor vi mødes.

I vores snakke kommer vi langt omkring, både private forhold og samfundsforhold, men især selvfølgelig sygdommen Sklerodermi, hvor vi hver især bidrager med det vi kan, egne oplevelser med sygdommen og behandlingen af denne. Eksempler på de steder vi i fællesskab har besøgt er, ud over de private sammenkomster har vi besøgt:

- Kunstgården i Skovby ved Bogense
- Frøbjerg Bavnehøj
- Naturama i Svendborg

Når vi mødes privat benytter vi ofte muligheden for at opleve lokalområdet hvor vi mødes, vi har således besøgt både Svendborg, Rudkøbing, Bogense og Middelfart.

Næste gang vi mødes er endnu engang på "neutral grund", da vi den 9. september mødes ved indgangen til Den Fynske Landsby.

På kaffeklubbens vegne

Erling Hansen

64412355/28970055

Mail: enh@stofanet.dk

Syd- og Sønderjylland

I vor gruppe i det midt-/syd- og vestjyske mødes vi enten i hinandens hjem eller finder på små events/udflugter, til fornøjelse og lifts i det daglige.

Vi bestræber os på at være en åben gruppe for nye evt. interesserede medlemmer samt åben for deltagelse i vore møder af medlemmer fra andre grupper. Vi er en forsamling, hvor der i øjeblikket er en udiagnosticeret.

Vi udveksler div. erfaringer - læge-/medicin- samt behandlingsmæssige mm. Som patientgruppe må det også være en naturlig "pligt" at være et "netværk" og prøve på "at give en arm", hvis påkrævet.

Det er en kendt sag, at sclerodermiamte er vidt forskellige som patienter, og derfor prøver vi at være tolerante overfor hinandens skavanker mm.

Via vort bestyrelsesmedlem i gruppen forsøger vi at følge bestyrelsens arb., og indimellem kan vi give ideer til arbejdet med at udbrede kendskabet til sclerodermi. Ligeledes kan vi via vort bestyrelsesmedlem få nyt fra det internationale samarbejde og tiltag "udefra", hvilket er utroligt betydningsfuldt. Vi forsøger at bakke op omkring markering af Den Internationale Sclerodermidag d. 29. juni, samt div. arrangementer i foreningen.

Med ønsket om fremgang for foreningen, med hensyn til udbredelse af kendskabet til sclerodermi - hvor vi må løfte i flok efter evne - og med hensyn til forskning og behandlingsmuligheder sender vi hermed en hilsen til alle andre grupper.

Midtjylland:

Vores sommerudflugt var i år tirsdag d. 1. juni og det var årets første sommerdag, jeg tror der var over 20 graders varme, dejligt – ingen hvide fingre. Turen gik i år

til Mariager, første stop var som i kan se af billederne et meget smukt sted, ved en smuk sø der som baggrund havde Mariager klosterkirke, her nød vi den medbragte kaffe og brød.



Mariager klosterkirke er bygget i slutningen af 1400-tallet. Vi parkerede ved kirken og var en tur inde og se kirken, og i forhold til byens størrelse er det en stor og flot kirke.

I bymidten er der mange velbevarede gamle huse, og vi fik vores frokost i et af dem. Hotel Postgården er fra 1700-tallet og ligger ud til et lille hyggelig torv. Efter frokosten gik vi en tur langs fjorden og havnen, og her havde vi en mindre diskussion angående is, vi har før været i Mariager og dengang så vi Saltcenteret og købte isvæfler på havnen, og de var gode. Men nu havde vi en næsten stedkendt med, og Jonna fra Randers påstod at man kørte fra Randers til Mariager og købte is på torvet. Vi blev enige og købte på torvet og vores lille test af isvæfler i Mariager er: på havnen er isen bedst, men på torvet er væflerne rigtige gode.

Efter vores is var vi på besøg i Klosterkælderen, den største af de 5 hvælvede kældre der er i Fuglsangsgade. Der har gennem tiden været mange teorier om, hvad kældrene har været

anvendt til, og den mest spændende, noget med hemmelige gange imellem kældrene, men sidste antagelse er, det har været lagerrum for datidens købmænd, dengang var der ofte ildebrand i de gamle huse, og købmændene har haft behov for, at have deres varer et sikkert sted. Vi havde en god dag og vejret var perfekt. Ellen

Næste møde er tirsdag d. 9. november kl.13.
Mødet er hos Dorthe Andersen Brobjerg Parkvej 22, 8250 Egå tilmelding senest d. 6. november på tlf. 8622 6323 eller 3053 3004.

Nordjylland

Netværksgruppe/kaffeklub Nordjylland.

Her i det nordjyske er vi 7 medlemmer i vores kaffeklub,- Annelise, Maren, Jonna, Lone, Edith, Iris og Lene. Vi vil gerne være flere så du skal være så hjertelig velkommen. Vi bor spredt rundt om i hele regionen, men vi er gode til at samle hinanden op og køre sammen til vores møder, der finder sted ca. hver 2. måned, på skift ved hinanden. Vi har en god åben og tillidsfuld kontakt med hinanden og vi er gode til både alvor og sjov. Vi mødes som regel fra kl. 13 - 16, hvor den som er vært, har lavet et eller andet let til frokost og så får vi kaffen. Tiden iler for vi har masser at snakke om.

Sidste møde fandt sted før sommerferien hos Lene i Sønderholm ved Nibe.

Maren havde fået en god kontakt til en ung bandagist, Jesper Fløcker Larsen, som kom ud privat og demonstrerede hvad han havde af hjælpemidler i forhold til Raynaud,- handsker og sokker, - og videre de muligheder bandagister har for at afhjælpe eventuelle problemer med

fødderne. Maren har netop fået et par af de læder- varmemandsker som han demonstrerede og hun er meget glad for dem. Interesserede må gerne kontakte Maren på 98268905 for at høre nærmere. Jesper Fløcker Larsen er tilknyttet Bandagistcentret både i Århus, Randers og Aalborg.

Næste møde er i Fjerritslev den 26/8 og dermed før deadline på dette nyhedsbrev, med følg med på hjemmesiden vedr. næste møde, vi vil glæde os til at tage imod eventuelle nye medlemmer. Med hilsen Lene Dam

MØDEDATOER FOR NETVÆRKSGRUPPERNE

Midtjylland:

9. november 2010

Tilmelding: Dorthe Andersen

Tlf.: 8622 6323

Sjælland:

8. september 2010

Tilmelding: Birthe Ilsø Jensen

Tlf.: 4798 4406

Fyn:

9. september 2010

Tilmelding: Erling Hansen

Tlf.: 6441 2355

Nordjylland

Følg med på hjemmesiden. Ny dato bliver meldt ud senere

Kontaktperson Lene Dam

Tlf.: 2345 1493

Syd- og Sønderjylland

27. oktober

Tilmelding Kirsten Flarup Pedersen

Tlf.: 2653 7940