

NYHEDSBREV 2. 2009.

Forum på vores hjemmeside er medvirkende til, at vi bliver opmærksomme på, hvilke problemer der kan være i hverdagen med sklerodermi og Raynaud.

i Forum på vores hjemmeside har der været en del indlæg angående tænder.

Et af de indlæg mange reagerede på, var et af vores formand Ingrid som ville høre om andre havde tandproblemer, og der var en del forskellige indlæg, og et af dem omtalte et tilbud om deltagelse i en undersøgelse i Århus, men kunne ikke huske hvor det var. Det lykkedes at finde frem til hvor det var.

Og vi fik følgende mail fra Anne Bråe Århus Sygehus, Marselis hospital.

”Det er korrekt at vi kører et projekt om lineær morphea i ansigtet og angreb af sygdommen i kæbeled, kæbe og tænder. Vi samarbejder med pædiatrisk professor Troels Heurlin og en italiensk overlæge for at samle nok deltagere. Tandlægehøjskolens odontologiske afdeling med specialtandlæge Thomas Klit Pedersen og Birthe Melsen er vores samarbejdspartnere vedrørende dette projekt.

Da jeg kom i kontakt med Thomas Klit Pedersen var det nærliggende at tale om systemisk sklerodermi, da en lang række patienter har problemer med kæbesmerter, knogledestruktion af kæben og løse tænder - altså andre problemer end dem Sjøgren sygdommen giver. Han har meldt tilbage at patienter, hvor der er mistanke til disse problemer kan henvises til odontologisk videncenter på kæbekirurgisk afdeling, Århus Sygehus. Jeg har nu taget kontakt til dem men jeg har ikke fået svar tilbage fra dem endnu.” skrev Anne, men de er gået med i undersøgelsen, vores formand Ingrid skal derop til undersøgelse en dag i maj.

Besøg på kæbekirurgisk afdeling d. 19. maj 2009

Jeg var til konsultation på Odontologisk Landsdel- og Videnscenter, hos tandlæge Hans Gjørup. Efter røntgenbillede og undersøgelse af tænder samt kæbe, fik jeg resultatet som var det jeg vidste ifølge Anne Braaes udtalelser: ...at patienter med Systemisk Sklerodermi, har problemer med kæbesmerter, knogledestruktion af kæben og løse tænder – altså andre problemer end dem Sjøgren sygdommen giver.

I forbindelse med vores ønske om, at vi som Sklerodermi patienter kan få tandbehandling gratis/eller med tilskud, ville Hans Gjørup gerne hvis mange flere patienter med ovenstående problemer blev henvist til Videnscenteret. Centeret vil gerne hjælpe os som forening, og andre små sygdomsforeninger, med at søge regeringen om tilskud eller gratisbehandlinger. Derfor er det vigtig at flest mulige bliver henvist til Videnscenteret.

Ingrid Birkemose

Der var på vores Forum også et Norsk indlæg af Liv T. Bråten, hun skrev, at i Norge får de dækket deres tandlæge udgifter. Vi har henvendt os til den Norske Sklerodermi diagnose gruppe, og de har lovet at finde frem til de kriterier der er i Norge. Vi fik også en tilbagemelding om at de var interesseret i et samarbejde. Håber vi kan få gavn og glæde af hinanden. Her er linket til den Norske diagnose gruppe.

<http://www.revmatiker.no/Organisasjonen/Diagnosegrupper/Sklerodermi/Landsledelsen>.

Hvis undersøgelserne kan bevise, at der er en sammenhæng mellem tandproblemer og diagnosen Sklerodermi, skal/vil vi i foreningen arbejde for, at udgifter til tandlæge bliver dækket i samme omfang som dem med diagnosen Sjøgren.

Vi vil derfor gerne høre fra jer, hvis i har problemer med tænder kæber eller lignende, ring eller skriv til en af os i bestyrelsen.

Der mange forskellige indlæg på hjemmesidens Forum, og meget ofte er det indlæg om problemer/oplevelser i forbindelse med sklerodermi, for eksempel kolde fingre og tæer, hudproblemer, m.m. og ofte bliver der svaret i form af egne erfaringer og gode råd bliver det også til. Som ovenfor nævnt tandproblemer, hvor der efterlyses andre med samme problem. Hvis i har adgang til Internettet, så brug vores Forum, måske har i et problem eller kan hjælpe andre med jeres erfaringer.

Medsendt er referat fra generalforsamlingen. Vi havde planlagt et bestyrelsesmøde efter generalforsamlingen, men på grund af det sene tidspunkt for afslutningen kunne vi ikke nå det da nogle af vore bestyrelses medlemmer har lang transporttid hjem.

På første bestyrelsesmøde efter generalforsamlingen konstituerede bestyrelsen sig og vi har nu fordelt posterne;

Formand: Ingrid Birkemose
Næstformand: Ellen Berg
Kasserer: Ulla Nielsen
Sekretær: Marianne Kryger Olsen
Bestyrelsesmedlem: Iris Bendtsen
Bestyrelsesmedlem: Lene Dam
Suppleant: Bodil Skytte
Revisor: Tove Christensen

Nye i bestyrelsen er:

Iris Bendtsen er fra Kongerslev i Himmerland. Lene Dam er fra Nibe også Himmerland. Iris og Lene har påtaget sig opgaven at søge om penge til foreningen. Lene er bestyrelsens kontaktperson til kaffeklubberne.

Suppleant Bodil Skytte er fra Barde i Vestjylland.

Revisor Tove er fra Egå.

Patient-til-Patient Aalborg Sygehus havde den 13.maj et arrangement under temaet; Viden – Handling – Livskvalitet. Arrangementet finder sted hvert andet år og de kalder det Torvedag. Stedet var forhallen på Aalborg Sygehus.

Der var 35 deltagere og de fleste var patientforeninger. Vi var blevet inviteret til, at deltage, og Ingrid, Ulla og Iris deltog. Vi havde mange besøgende både af patienter og personale, og der blev uddelt mange af vore pjecer. Vi havde et bord og en meget flot stander med et plakattræk af Poul Klee's maleri og tekst 29. juni International Sklerodermi dag. Dagens program var omfattende, udover de mange patientforeninger og deres informationsstande var der; Sund Info ved ; Diætister, Fysioterapeuter, Apotekerne i Aalborg, Aalborg senior sport og meget mere. Det var en rigtig god dag, og vi deltager næste gang vi bliver inviteret, og håber vi så til den tid har lidt mere informationsmateriale og meget gerne nogle T-shirt med foreningens navn.

I juni er der kongres i EULAR som er en Europæisk paraplyorganisation for reumatologer og andet sundhedspersonale. Kongressen er i Bella Centeret og er fra d. 10 til 13. juni.

Kongressen er delt op i tre dele, og alt er på Engelsk.

- En for læger (Scientific Program)
- En for andet sundhedspersonale (AHP – Allied Health Professionals in Rheumatology)
- En for foreninger, patienter og andre interessenter (PARE – People with Arthritis/Rheumatism in Europe).

Kongressen er åben for alle, hvis du ønsker at deltage kan du tilmelde dig, men det skal ske via EULAR'S hjemmeside. Du kan finde alle oplysninger og link på vores hjemmeside www.sklerodermi.dk

Vi er medlem af FESCA som er paraplyorganisation for de Europæiske sklerodermi foreninger, og FESCA har fået stillet en stand til rådighed i de dage kongressen varer.

"Marie Puggaard Sørensen og Annelise Rønnow deltog i FESCA's årsmøde i januar, og Annelise påtog sig opgaven og ansvaret for, at standen er bemandede de dage kongressen varer. Et stort tak til dem, der meldte sig til at være med til at bemandede standen".

Vi har nu fire meget velfungerende kaffeklubber og vi håber at se mange af jer til vores fælles kaffeklubmøde.

Det er den 3. oktober kl.12.

- Kl. 12. frokost
- Kl. 13. Anne Braae fra Århus sygehus, Marselis vil fortælle om den medicin som anvendes til sklerodermi patienter.
- Kl. ca. 14.15 Vil en repræsentant for firmaet Pharma Nord fortælle om deres produkter, Pharma Nord er en af Europas førende virksomheder indenfor forebyggende kosttilskud og lægemidler af naturlig oprindelse.
- Kl. ca. 15 kaffe.

Pris for arrangementet Kr. 65.-, betales ved ankomsten. Mødet er åben for alle interesserede.

Tilmelding senest fredag d. 25. september til;

Len Dam Pedersen Morten Vinges vej 17 9240 Nibe tlf. 98 34 15 88 E-mail; lendam@nrhc.dk

Sæt kryds I kalenderen:

Fælles kaffeklubmøde Vejle Handicapcenter lørdag d. 3. oktober 2009.

Generalforsamling 2010 Vejle Handicapcenter lørdag d. 24. april kl.11.

Hvis i fremover ønsker at modtage nyhedsbrev så skal i senest 1. august melde tilbage til:

E-mail peberg@stfanet.dk

Pr brev. Ellen Berg Vestavej 4 8270 Højbjerg.

