



Nyhedsbrev Sommer 2011

Dansk
JUNI
& Sklerodermi
Raynaud
Forening

NYT FRA BESTYRELSEN

Vi havde igen en god generalforsamling, se referat andet sted i nyhedsbrevet. Tak til alle jer der deltog, det betyder meget for os i bestyrelse at har opbakning fra medlemmerne, hvilket er nødvendigt hvis vi skal, blive ved, at have en god og hyggelig forening.

Vi har i september planlagt et møde med Norsk og Svensk sklerodermi forening, vi håber, at vi kan få et samarbejde, mellem de Skandinaviske foreninger.

Vi fik valgt et nyt medlem, Jette Bendtsen, velkommen og håber du får en god tid i bestyrelsen. Vi sagde farvel til vores sekretær Marianne Kryger Olsen, tak til dig for det store arbejde du har lagt i foreningen, og tak for de arbejdsopgaver du har påtaget dig fremover. Marianne har lovet at redigere vores nyhedsbrev, og Marianne og Lone (bestyrelses medlem) har haft – og - har et meget stort arbejde med, at arrangere den Internationale Sklerodermi dag d. 29. juni. Bestyrelsen har konstitueret sig, formand Ellen Birgit Berg, sekretær Kent Krarup Madsen.

Vi har i bestyrelsen, mange ideer, ønsker og planer, hvoraf nogle kan realiseres, og andre kræver en del ressourcer både menneskelige og økonomiske. Vi vil meget gerne have jeres hjælp. I kan på vores hjemmeside se referat af bestyrelsesmøderne, og se hvad det er vi lige nu har ønsker og planer om.

Har i gode ideer, eller forslag til nogle nye tiltag, eller ideer til hvordan vi kan

realisere nogle af vore mange ønsker og planer, så kontakt Lene Dam tlf. 98 34 15 88 mobil 23 451 493 E-mail

lenedam@nrdc.dk

TAK for bidrag til: Connie Frederiksen og Birgit Lund.

Tak til alle jer, der har bidraget til nyhedsbrevet.

KOMMENDE ARRANGEMENTER 29. juni 2011

International Sklerodermi dag
Marselisborg Hospital P.P. Ørumsgade 11
Århus.

Fra kl. 12.00 Bod – frokost for tilmeldte.

Kl. 13.00 Velkomst.

Kl. 13.00 – ca. 17.00

Foredragsrække.

Tidlig diagnostik og behandling af sklerodermi med henblik på mennesket bag.

Se det fulde program på

www.sklerodermi.dk

**HUSK tilmelding inden den
24. juni til:**

mariannekryger@gmail.com eller
tlf. 2441 2110

17. september 2011

Møde med bestyrelsen fra Norsk og Svensk Sklerodermi forening.

1. oktober 2011

Fælles netværksgruppemøde
Vejle Handicapcenter Kirkegade.

Tema for mødet er: Tarmsystemet.
Program udsendes september.

2– 4. februar 2012

Verdenskonference Systemisk
Sklerodermi.

Konferencen er åben for alle.

Se artikel i nyhedsbrevet og følg med på

www.sklerodermi.dk

eller

<http://www.fesca-scleroderma.eu>

28. april.2012

Generalforsamling på Sjælland.

Netværksgruppemøder: se mødedatoer
bagerst i bladet.

Har du en interessant artikel eller en
historie at fortælle, og skal den med i
nyhedsbrevet? Så send den til:

Marianne Kryger Olsen

E-mail: mariannekryger@gmail.com

REFERAT FRA GENERAL- FORSAMLING DEN 30. april

Referent: Marianne Kryger Olsen

Formand Ingrid Birkemose bød
velkommen til generalforsamlingen

Valg af dirigent

Kristian Korsholm blev af forsamlingen
valgt til dirigent.

Kristian takkede for valget og
konstaterede, at generalforsamlingen var
korrekt indvarslet og gyldig.

1) Bestyrelsens beretning

Ingrid Birkemose fremlagde bestyrelsens
beretning:

Generelt:

Tak til bidragsydere til foreningen

Butiksindtægter er stigende

Solsikken er blevet en del af foreningens
logo

Afholdte arrangementer:

International Sklerodermi dag 29. juni

2010 dagen forløb med foredrag på

Bispebjerg Hospital og var en succes

med mange spændende oplæg. En rigtig
god dag.

Fælles netværksgruppemøde i oktober,

hvor overlæge Klaus Søndergaard fra

Århus Universitets Hospital

(Reumatologisk afdeling) deltog som

foredragsholder.

Temaaften i november hvor Lotte Fynne

fra Århus Universitets Hospital

(Neurogastroenterologisk Enhed) med

megen humor holdt et foredrag om sit

projekt om bevægelsesmønster og

passage tider i tarmkanalen hos patienter

med systemisk Sklerodermi.

Diverse netværksgruppemøder:

Netværksgrupperne fungerer fint.

International Sklerodermi dag 29. juni

2011 bliver omtalt senere.

2) Godkendelse af regnskab og budget

Diskussion vedr. porto og forklaring fra

bestyrelsen vedr.

forsendelsesomkostninger.

Spørgsmål vedr. hjemmeside: hvad går

pengene til? – Pengene går hovedsagelig

til hosting af hjemmesiden.

Regnskab godkendt af

generalforsamlingen.

Budget godkendt af generalforsamlingen.

3) Fastsættelse af kontingent

Kontingent foreslås uændret af

bestyrelsen. (300 kr. for medlemmer og

150 kr. for støtte-medlemmer)

Kontingent godkendt af

generalforsamlingen

4) vedtægtsændringer

Bestyrelsen fremlagde forslag til vedtægtsændringer, vedtægtsændringerne blev godkendt af generalforsamlingen.

5) Valg til bestyrelsen

På valg:

Ingrid Birkemose (ønsker ikke genvalg)

Ellen Berg

Marianne Kryger Olsen (ønsker ikke genvalg)

Ingrid genvalgt (efter personligt tilsagn)

Ellen genvalgt

Jette Bendtsen er valgt ind i bestyrelsen

Bestyrelsen består nu af:

Jette Bendtsen

Lone Christensen

Kent Madsen

Lene Dam

Ulla

Ellen Berg

Ingrid Birkemose

Poul Tang er genvalgt af

generalforsamling som suppleant

Kristian Korsholm er af

generalforsamlingen genvalgt til revisor

6) Indkomne forslag

Ingen indkomne forslag

7) Eventuelt

Herunder blev årets program for International Sklerodermi fremlagt og det blev oplyst, at foreningen har fået et sponsorat fra Actelion på 5000 kr. til afholdelse af dagen. Dagens program er blevet til ved et samarbejde mellem Århus Universitets Hospital og Dansk Sklerodermi og Raynaud forening.

Referater for Annelise Rønnows oplæg om FESCA, Klaus Søndergaards oplæg om bevægeapparatet og oplæg fra Center for Sundhed og Træning Århus

kan ses på hjemmesiden

www.sklerodermi.dk

SELLAS HISTORIE

Til vores møde i oktober 2010, var emnet "Nye behandlingsformer" Overlæge Klaus Søndergaard fra Århus Sygehus omtalte blandt andet om hans erfaringer med de nye typer medicin. Til vores møde var Sella og hendes mand. Sella er i behandling med en af de nye typer biologisk medicin – Abatacept/Orencia. Det er jo meget forskelligt, hvordan vi reagere på den medicin vi gerne skulle have, og jeg har derfor bedt Sella om, at fortælle om sig selv, hvornår hun fik diagnosen Systemisk Sklerodermi, hvordan hendes erfaringer er med medicinen, og hvordan hverdagen er. "i 2007 kommer jeg ud for en arbejdsulykke, hvor jeg falder bagover, og ramler ind i væggen, får et piskesmæld, en lændeskade og tinnitus. Jeg dør meget, og min læge sender mig til Smerteklinikken i Aalborg, og det er en stor og god hjælp for mig. Læge Anders Skov Olesen er fantastisk til, at få sammensat den rigtige medicin og genoptræning derhjemme. En morgenstund, hvor jeg vil gå en tur, styrter jeg pludselig til jorden og kan ikke rejse mig. Bliver kørt på sygehus, og her viser det sig, at jeg desværre, i faldet har fået et kompliceret brud på hælen, den er knust. Hælen bliver derefter, med en skrue, gjort delvis stiv. Da jeg kommer til genoptræning, på sygehuset, viser det sig, at de er kommet til, at skære senerne til tæerne over. Jeg får en komplikation: refleksdystrofi og bliver bundet til kørestol og krykker.

Tiden går, og jeg skal til kontrol på Smerteklinikken. Jeg er begyndt at døje meget med mine fingre og arme. Anders Skov ser på dem, og kommer

med det kedelige budskab, at det muligvis er Sklerodermi. Jeg bliver henvist til reumatologisk afdeling, Århus Sygehus. Jeg bliver undersøgt og der bliver taget vævsprøver fra huden. Klaus Søndergaard stiller diagnosen Systemisk Sklerodermi med diffus hududbredning. Sklerodermien breder sig med lynets hast, til hele forsiden af kroppen, huden bliver læderagtigt stiv, ligeledes bliver spiserøret ramt. Min sklerodermi hudscore steg fra 13 til 28 på bare 3 måneder trods methotrexat og prednisolon. Efter jeg fik diagnosen Systemisk Sklerodermi går det stærkt, også med vægten, fra at veje ca. 50-52 kg konstant i mit liv og at være temmelig atletisk, så stiger min vægt nu til over 72 kg

Jeg forsøgte at holde mig i bevægelse, med krykkerne, men skæbnen vil, at jeg en meget varm sommerdag næsten 30 grader, igen falder om på vores gårdsplads, brækker lårbenet. Jeg kunne ikke komme op, og først efter knap tre timer kom min mand hjem og fik ringet efter ambulance. Jeg fik sat tre skruer i, og havde det ikke ret godt, men efter 14 dage, ja så brækkede lårbenet igen, nu sættes der en jernplade i, og jeg kommer hjem igen. Jeg har det igen meget dårligt, bliver indlagt, og denne gang er det galdesten, bliver opereret.

Nu er det snart ikke til at klare mere, mit ben er meget dårligt, og jeg aftaler med overlægen, at jeg skal have en helt ny hofte, og han lover, at han selv vil operere. Jeg har nu en kunstig hofte og har fået et rimelig godt ben. Det går fremad med genoptræningen. Jeg kan gå med stok og indendørs uden noget. Samtidig var min Sklerodermi i stærk udvikling trods skift til kraftigere behandling med prednisolon og cyclophosphamid dropkure hver 4. uge og derefter tablet cyclophosphamid hver dag. Efter 3 måneders behandling er

forværringen stoppet, men sklerodermien er ikke blevet bedre. Cyclophosphamid sættes lidt ned og jeg startede på Orenzia april 2010. Klaus Søndergaard fortalte, at Orenzia behandling af sklerodermi patienter er så ny, at der endnu ikke er lavet blindundersøgelser. De første tre systemisk sklerodermi patienter der fik Orenzia havde også så hurtig forværret, svær sklerodermi, som almindelig behandling ikke kunne klare, men da de fik Orenzia aftog sklerodermien. Flere patienter fik bedre lungefunktion og en patient havde klar bedring af lungefibrose (stive lunger).

Min Sklerodermi går nu super – super. Jeg får nu Orenzia en gang om måneden, det er skønt, fra en skinscore på over 32 er jeg kommet ned på en score på 15. Jeg har det super fint, min vægt går ned, min hud bliver finere for hver dag. Jeg er holdt op med cyclophosphamid behandlingen uden at sklerodermien blussede op. Jeg er på aftrapning med Prednisolon, som ender på nul i løbet af sommeren. I de 14 måneder jeg har fået Orenzia, har jeg ikke oplevet bivirkninger. Jeg er til kontrol hver 3. måned ved Klaus Søndergaard.

Hver dag er en god dag på sin måde, når jeg slår øjnene op om morgenen, og min mand er ved min side, og min datter har det godt, så er jeg bare glad, de er mine super støtter.

Jeg har fast fysioterapi en gang om ugen. Jeg har købt gangbånd, som jeg bruger hver dag.

Min egen læge, og ikke mindst Anders Skov Olesen smerteklinikken i Aalborg er bare mine superstøtter. Klaus Søndergaard og hans personale har bare været alt for mig og min familie. Jeg glæder mig til at komme ud til dem hver gang jeg skal behandles, TAK.”

På vej fremad.

Kærligst Sella

repræsenterer fesca også en plakat der fortæller historien om "fra nul til international sklerodermi dag på 2 år"

NYT FRA FESCA

Dette års møde blev afholdt i Budapest 31.-2. april. Her blev gennemgået økonomi, næste års budget, og kommende aktiviteter. (Som vi kender fra vores årlige generalforsamling). 3 nye lande blev præsenteret – Polen, Kroatien og Sverige. De er netop ved at starte op i Sverige og deltagelse i år var dels for at søge indsigt i foreningsarbejde, dels hjælp til at starte op. Kroatien er også nye – kun 1 år gammel, men med masser af aktivitet og gå-på-mod så man nærmest bliver skræmt. Polen har været medlem et par år – det er første gang de deltog. Vi diskuterede også kommende verdenskonference. Se mere længere nede.

Fesca deltager i masser af møder hele året og der blev af formanden gjort opmærksom på, at som medlemmer er vi alle forpligtet i skiftes til at deltage i disse, således at vi alle løfter i flok.

Møder er:

- patientorganisationer
- medlem af euordis som er et stort patientorgan indenfor Eu
- EULAR som er den vigtigste konference i året med deltagelse af mere end 15000 læger mfl indenfor reum sygdomme. Fesca har en stand. Og Fesca arbejder her på at kontakte medicinal firmaerne for at skaffe penge til bla verdenskonferencen. I år



Kommende verdenskonference i Madrid, februar 2012

Det er 2 konferencer – 1 for læger, sygeplejersker, og andet sundhedspersonel, 1 for patienter – holdes samme sted fordi det giver en del fordele. Patienterne vil gerne ses af sundhedspersonalet.

Patientkonferencen kommer til at forløbe i tæt samarbejde med Fesca's medlemmer forstået på den måde at der vil være oplæg ved professionel (læge etc), samt oplæg ved patient (fesca medlem) indenfor pågældende område. Desuden vil der efter oplæggene være et panel bestående af læge/patient som vil starte diskussion med oplægsholderne og åbne op for spørgsmål fra salen.

Der arbejdes stadig på programmet med overordnet ligger det fast at der i løbet af de 2 dage vil være oplæg indenfor følgende emner:

Dag 1

- hvad er sklerodermi og hvorfor mig
- mave/tarmsystemet
- brug af spørgeskemaundersøgelser
- raynaud og sår

- hjerte/lunge kredsløb
- at leve med sklerodermi (arbejde)

dag 2

- vigtigheden af kliniske undersøgelser / stamceller
- sex og graviditet
- bevægeapparatet
- sklerodermi hos børn
- at leve med sklerodermi 2 (bla socialt liv, praktiske øvelser / oplæg v fysioterapeut)

Programmet for konferencen vil kunne ses på www.sklerodermi.dk og www.fesca-scleroderma.eu. Der arbejdes stadig på finpudsning, så det ændres løbende. Desuden vil der snart også være informationer om transport i Madrid, tilmelding etc. Prisen for deltagelse for patienter er €24.

EULAR 2011

Ligesom tidligere deltog Fesca igen i år med en stand til årets EULAR konference (verdens største reumatologiske konference), denne gang i London fra 25.-28. maj. Og over 15.000 registrerede deltagere fyldte en del.

Fesca's stand var beliggende i EULAR landsbyen, som er et hyggeligt afslappende sted, hvor folk kan komme og sidde og slappe af. Ansvar for standen stod den engelske sklerodermi forening for og de optrådte meget professionelt og smilende overfor alle der kom forbi standen. Og standen var velbesøgt. Læger fra mere end 60 lande kiggede forbi og kiggede på / tog med sig pjecer, pins, kuglepenne. Fesca's medlemslande havde sendt pjecer i deres eget sprog, så vi kunne byde på sprog fra ungarsk, kroatisk, italiensk, engelsk, fransk og ikke mindst dansk.



Eneste deltager i EULAR fra Fesca ud over den engelske forening var Fesca's formand, Ann Tyrell Kennedy og repræsentant fra Danmark, Annelise Rønnow. Annelise præsenterede en plakat i EULAR's plakat udstilling, som relaterede til hvordan Fesca gik fra nul til International Sklerodermi Dag på kun 2 år. Det, samt de mange besøg i standen, fik mange af de besøgende til at spørge, hvordan de kunne deltage i Sklerodermi Dag den 29. juni og hvordan de kunne dele vores materialer.



Næste EULAR konference er i Berlin d. 6.-9. juni 2012, i ICC Berlin, New South Entrance Hall.

NYT FRA NETVÆRKSGRUPPERNE

NETVÆRKSGRUPPE MIDT

Midtjysk netværksgruppe på udflugt den 25.05.2011

Vi samledes hos Dorthe i Århus og kørte sammen i hendes bil.

For en gang skyld, var vi kun 4 – Dorthe, Tove, Mona og mig, Ingrid.

Vi skulle mødes med Ilse ved Munkholm Zoo på Djursland.

Det var lidt uheldigt vejr med en bidende kold blæst, men det var dog tørvejr hele dagen.

Det var første gang at jeg var i den zoologiske have og jeg må sige, at det var overraskende så spændende den var, med mange forskellige dyr (billede 1) og supergode legepladser til børn ind i mellem, uden at området var uoverskueligt stort. Mange af stederne måtte man også gå indenfor indhegningen.

Vi var også så heldige at se slangerne blev fodret med så døde kyllinger, for de får ellers kun mad ca. hver 14 dage.

Lige før vi var helt stivfrosne, kørte vi ud til Ilse's sommerhus i Fuglslev, hvor vi fik varmen og en dejlig frokost .

Det var rigtig hyggeligt og snakken gik som sædvanlig godt



Bl a kunne jeg fortælle, at jeg har lige været ved min fodterapeut for et par dage siden og hun fortalte, der i nogle skobutikker bl.a. i Tørring, Viborg, Holstebro og Sava i Århus og måske andre butikker på skift, er en fodterapeut som tilbyder at skanne ens fødder og ud fra resultatet tilbyder at lave et silikone indlæg.

Det er IKKE noget man skal sige ja til.

Det er ikke vellykket, det hun laver.

Min fodterapeut har lige haft et ældre ægtepar, som bare gik derind for at se/købe et par sko hver. De troede på hende og fik det hele lavet og da de skulle betale, så fik de et chok, for skanningen kostede 560,- for hver fod og så sko oveni og pludselig var regningen på 3700,- og så virkede det ikke efter hensigten og derfor henvendte de sig til min fodterapeut.

Hun kan lave indlæggende meget billigere og med tilskud fra kommunen og så tager hun også hensyn til den sygdom, man har hver især har.

Hvis du ville købe sko til indlæg, så anbefalede hun den skobutik i Århus, der hedder Boisen, i M. P. Bruunsgade 30 og IKKE Sava for det er bl.a. der den fodterapeut, der skanner er og hun hedder Elisa Gåsedal.

Ellers er man velkommen til at ringe til min fodterapeut og få gode råd inden man køber sko.

Hun hedder: Klinik for fodterapi v/Karen Lykkegaard, P. Malmkjærvej 14, Sejs, 8600 Silkeborg.

Efter en hyggelig eftermiddag, hvor vi også havde været ude i hendes dejlige have og set fantasidyret, børnebørnene havde døbt det, kørte vi derfra langs kysten til Kalø, hvor vi nød udsigten.

Dorthe foreslog vi kunne se Bregnet Kirke, som lå meget tæt ved – på et meget højt sted med en smuk udsigt over

Kalø Vig og med en meget moderne udsmykning indeni.
Derfra var en fristende skovvej, som vi måtte prøve og endte ved et Jagtslot i Naturparken i Mols Bjerger – så utroligt flot, med udsikter, så det lignede et Østrigsk hus.
Derfra gik turen hjemefter og det havde været en dejlig dag med mange oplevelser.
Ingrid Birkemose

NETVÆRKSGRUPPE NORD

Onsdag d. 18. maj havde vi netværksgruppe møde i Nordjylland. Vi havde et mindre mandefald pga. sygdom og flytning. Til gengæld bød vi hjertelig velkommen til nyt ansigt. Selvfølgelig snakkede vi fagligt ud i sklerodermiens verden, og især når vi byder en ny velkommen (så tager vi en præsentationsrunde hvor vi selv bestemmer hvor meget/lidt vi vil fortælle), men det fylder mindre end 10 % af den tid, vi tilbringer sammen. Der blev desuden orienteret om sklerodermi dagen i Århus d. 29. juni, samt verdenskonferencen i Madrid. Vi havde en fornøjelig eftermiddag med skønne tærter, latter, hjemmebag og kaffe. Og vi kan kun opfordre andre nordjyder til at komme med næste gang – det er hos Lone Christensen, Baldersvej 8, 9700 Bejerslev, tlf: 28573884.
Annelise Rønnow

NETVÆRKSGRUPPE FYN

Hilsen til netværksgruppen

Hej Fyn kaffe klub
Tak for en god tur til dem der var med og jeg håber snart at se i andre igen....
Kjeld og jeg (Charlotte) mødtes ved Grethe og Kjeld kørte Grethes bil (Handicap bil) hvor vi alle tre var med...
Vi mødtes med Kristian og Helle tæt ved H C Andersens Hus i Odense, som vi var

inde og se....
Der efter fik vi lidt i maven....spiste og sad og hygge snakkede...på en Kinesisk restaurant...
Vi tog afsked med Kristian og Helle efter vi havde spist.

For Grethe, Kjeld og mig Charlotte gik turen til Ruts grav i Gudbjerg Kirke, Svendborg
hvor vi fik sat en fin buket på gravstedet og tænkte på de gode minder....

Tak for en god tur...håber vi ses snart igen alle sammen....
Hilsen Charlotte

SJÆLLAND OG SYD- OG SØNDERJYLLAND

Ingen nyhedsartikler ved nyhedsbrevets udsendelse.

MØDEDATOER FOR NETVÆRKSGRUPPERNE

MIDTJYLLAND

Følg med på hjemmesiden eller kontakt:
Dorthe Andersen
Tlf: 8622 6323
Email: dofa@mail.dk

SJÆLLAND

Onsdag 10. august
Cafe Kram,
Diakonissestiftelsen,
Frederiksberg, Kbh.
60 kr. pr. person for mad, kaffe, kage, frugt og leje af lokale.
Kontaktperson: Birthe Ilsø Jensen
Tlf.: Tlf: 4798 4406
Tilmelding senest 25. juni

FYN

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

NORDJYLLAND

8. september kl. 13

kontakt:

Lone Christensen

Tlf: 2857 3883

SYD- OG SØNDERJYLLAND

Følg med på hjemmesiden eller kontakt:

Marianne Kryger Olsen

Tlf. 2441 2110

Nyttige Links:

www.sklerodermi.dk

<http://www.fesca-scleroderma.eu>