



NYT FRA BESTYRELSEN

Arbejdet i bestyrelsen går ikke sin vante gang. Der er altid noget nyt og spændende at tage fat på og i øjeblikket arbejder vi bl.a. med opdatering af vores hjemmeside og planlægning af International SKlerodermidag 2011, samt planlægning af vores generalforsamling i april. På det internationale plan sker der også rigtig mange spændende ting, og her arbejdes der henimod FESCA's årsmøde i Budapest, Ungarn i marts, samt EULAR i London i maj. Der kan læses mere på vores og FESCA's hjemmeside

www.sklerodermi.dk

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

Hvis I har gode ideer til foreningens arbejde eller til nogle af arrangementerne er I mere end velkomne til at ringe eller sende en mail til bestyrelsen.

Kontakt Lene Dam

Tlf.: 23451493

E-mail: lenedam@nrhc.dk

Tak til alle jer, der har bidraget til nyhedsbrevet.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

FESCA Årsmøde

Budapest, Ungarn

31. marts 2011.

På foreningens vegne deltager Annelise Rønnow og Ellen Berg

Dansk Sklerodermi og Raynaud Forenings generalforsamling 2011.

Vejle Handicapcenter, Vejle

30. april 2011

Vi håber at se jer alle sammen

EULAR

London, England

25.-28. Maj 2011

International sklerodermi dag 2011

Marselisborg Hospital, Århus

29. juni 2011

Nærmere program følger

Netværksgruppemøder

Se mødedatoer og steder bagerst i nyhedsbrevet.

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

EUROPÆISK UNDERSØGELSE

Har du lyst til at deltage i en anonym spørgeskemaundersøgelse om din sklerodermi, hvor hovedformålet er at få fastlagt de emner som er vigtige for DIG der lever med sklerodermi?

Så hop ud på vores hjemmeside hvor du har mulighed for at deltage.

Undersøgelsen inkluderer spørgsmål omkring symptomer som personer med sklerodermi kan opleve - inkl. psykologisk, socialt, arbejdsmæssigt, økonomisk og om du tror du opnår den rette behandling.

Denne europæiske undersøgelse ledes af portugisiske Catarina Leite mail: associacao.apde@gmail.com
Spørgeskemaet er oversat til dansk fra engelsk af Annelise Rønnow mail: a.roennow@gmail.com

Vil du deltage i undersøgelsen men føler dig ikke fortrolig med internettet, kontakt da Annelise på tlf. 98127224 (bedst først på aftenen).

NY BUTIK

Der kan nu købes varer online og pr. post. Butikkens sortiment er lille, men godt! Se nedenstående tekst for beskrivelse af varer.

Etiketter

Kan bruges til at sætte bag på bl.a. kuverter
Ark med 28 stk. 2,5 X7 cm. Kr. 25.-



Solsikkenål

Solsikken vender sig mod solen, lyset og varmen, ligesom mennesker med sklerodermi har det bedst i varmere klima.

Solsikken blev introduceret af den australske sklerodermi forening og er siden adopteret af mange lande som symbol på sklerodermi.

International logo for sklerodermi.

Solsikke sticks. Diam. 1,5 cm. Kr. 25.-



Silver Gloves/sølv handsker

Tynde strikkede handsker med 9% sølv fibre.

Handskerne er velegnet til brug inden døre, for eksempel i rum med aircondition, arbejde ved computeren m.m.

Handskerne er også velegnet udendørs, under luffer.

Leveres i: S/M Dame og L herre.

Pakke med 2 par. Kr. 175.-

Alle varer er inklusiv forsendelse og kan bestilles på vores hjemmeside www.sklerodermi.dk under "Butik".
Eller pr. brev til Ellen Berg Vestavej 4
8270 Højbjerg.



MEDDELELSE

Vi har i denne vinter modtaget de sørgelige meddelelser om Iris Bendtsen og Ruth Thomsens død. Begge har været store støtter for foreningen og de vil blive savnet. Vores tanker går til deres familie og venner.

Æret være Ruth og Iris' minde.
Bestyrelsen.

NEKROLOG

- Det er ikke så ofte i ens voksne liv, at man møder et menneske, til hvem man knytter et dybt og inderligt venskab, - får en veninde af hjertet.

Sådan en veninde blev Iris for mig!

Iris ringede sidst på året 2006, præsenterede sig og sagde: "Jeg har hørt du har fået sklerodermi, og at du er ked af det og bange, er der noget jeg kan hjælpe dig med?"

Allerede den dag snakkede vi i over en time, og herefter sås vi ofte og ringede sammen flere gange om ugen. Jeg kan

høre hendes stemme når hun sagde: "Velkommen her!"



I starten var hun for mig et vikarierende håb for, at man godt kan få et godt liv med sygdommen sklerodermi, men snart fik vi et nærvær med hinanden i alvor og sjov. Med Iris kunne man græde og grine. Iris er et af de mest voksne og modne mennesker jeg har mødt. Ikke på den kedelige, men på den gode måde. Hun var begavet og indsigtfuld, hun var realistisk og nøgtern, hun var inderligt optaget af sin omverden, af både politiske og etiske spørgsmål. Hun tænkte logisk, hun var nysgerrig og levende interesseret. Man vidste altid hvor man havde hende. Iris sagde til og fra, og det gjorde det så let at være sammen med hende. Hun var autentisk. Og så var hun fuld af styrke, og havde så meget mod. Også her til sidst, hun var så stærk og modig,- og tapper!

OG frem for alt havde hun en oprigtig, levende og kærlig interesse i sine medmennesker.

Mange i sklerodermikredse siger i dag: "Hun var altid så sød til at spørge og høre hvordan jeg havde det", og mange gange har jeg hørt hende sige: "Lene, hun har det ikke godt,- hende må vi hjælpe".

Iris var medlem af bestyrelsen i Sklerodermiforeningen fra april 2009 til

april 2010. Det var hende der fik mig med:” Vi må stille op, foreningen må ikke dø ud igen!”

Iris døde i sit hjem, plejet kærligt af dem der elskede hende mest af alle, hendes mand Flemming og hendes datter Lise. Hun vil efterlade sig et ubærligt savn i sin familie. For mig og andre, der fik lov til at lære Iris at kende, er det med taknemmelighed.

Ingen stemme forstummer helt. Jeg vil tage Iris med mig som et dyrebart minde, og det hun lærte mig om mod og styrke, og også i kampen for sklerodermi. Jeg vil komme til at savne hende så meget og hendes: ”Velkommen her!”

Lene Dam.

FÆLLES NETVÆRKSGRUPPEMØDE VEJLE DEN 2. OKTOBER 2010

En lille oversigt over mødet i Vejle:

Ingrid bød velkommen, og orienterede kort om dagens forløb. Annelise orienterede fra *FESCA

Hun havde deltaget i *EULAR's årlige møde som denne gang var i Rom. FESCA havde haft en stand, hvor det var muligt at få orientering om FESCA's arbejde. Alle medlemmer af FESCA havde mulighed for, at bidrage med eget materiale, og Annelise havde vores pjece med.

I 2012 bliver der igen en verdenskongres, og denne gang i Madrid. Håber vi denne gang bliver lidt flere der deltager fra Danmark, men vi informerer når vi har flere informationer, om hvor og hvornår, men det bliver i februar 2012.

*FESCA er paraplyorganisation for de Europæiske sklerodermi foreninger.

*EULAR er sammenslutning af Europæiske reumatologer.

Annelise omtalte en omfattende Canadisk undersøgelse af sklerodermi patienter, den endelige rapport af undersøgelsen kan ses på www.scleroderma.ca og under punktet research/CSRG.

FESCA arbejder på, med baggrund i den Canadiske undersøgelse på at lave en næsten tilsvarende, i form af et spørgeskema som alle de Europæiske foreninger kan deltage i.

Der er også ideer om, at udnytte nettet/facebook og lignende, specielt i forhold til unge med diagnosen

Efter Annelises indlæg fik vi en god frokost og derefter fortalte overlæge Klaus Søndergaard fra Århus sygehus om sklerodermi/Raynaud og nye behandlingsformer.



Klaus gennemgik de forskellige former for sklerodermi, samt Raynaud's (hvide fingre)

I Europa er der blandt læger et samarbejde omkring fælles kriterier for at stille diagnosen Systemisk sklerodermi. Der er også på verdensplan et samarbejde og udveksling af erfaringer.

En af de nyere undersøgelses metoder er, neglefoldskapillarskopi. Klaus viste nogle billeder af fingre, hvor

blodgennemstrømningen var normal, og nogle med unormal/begrænset blodgennemstrømning. Det var meget let at se forskellen på de to billeder. Undersøgelsen kan medvirke til en hurtigere diagnose samt vise hvem der har risiko for, at udvikler fingersår. Der var en kort gennemgang af de forskellige behandlingsformer, og fordele og ulemper ved medicinsk behandling.



Af nyere behandlings former er der nogle som anvendes til specifikke områder.

Raynaud (hvide fingre)
Sildenafil/Viagra/Revatio. Udover medicinsk behandling bliver nogle patienter opfordret til, at føre en slags dagbog/skema, her noteres, hvor ofte og hvor længe er et anfald. Skemaet bruges som en hjælp til den rette dosering af medicinen.

Klaus fortalte, at de havde gode erfaringer med de nye medicin typer, hvor der ofte behandles specifikt på de enkelte organer.

TEMAAFTEN 24. NOVEMBER

Foredrag ved Lotte Fynne



Dansk Sklerodermi og Raynaudforening indbød til tema-aften med Lotte Fynne. Læge på Århus Sygehus. Vi var i Hud-klinikkens auditorium på Marselisborg Hospital.

Lotte Fynne fortalte med en god portion humor om sit projekt om bevægelsesmønster og passage tider i tarmkanalen hos patienter med systemisk sklerodermi

Vi fik en grundig gennemgang af tarmsystemet, og af hvordan systemisk sklerodermi kan påvirke tarmsystemet. Faktisk har over 90 % af mennesker med systemisk sklerodermi også tarmproblemer. Slides fra Lottes foredrag kan findes på vores hjemmeside.



Foredraget var rigtig godt og oplysende og det var dejligt at se det pæne fremmøde på en hverdagsaften.

Midtvejs var der tiltrængt kaffe og kage. Vi skulle have varmen, for det var godt nok koldt i auditoriet.

NYT FRA NETVÆRKSGRUPPERNE

Nordjylland

Her i det nordjyske har vi været mødtes én gang sidst i november, hos Jonna i Hals. Vi havde en god dag i hendes julestue, med dejlig mad, og vi fik fornøjelsen af at se hendes meget store samling af jule-Gjöll-trolde. Vi fik et nyt medlem i gruppen, Lotte Gjøllager fra Vodskov,- velkommen Lotte, - dejligt at have dig med.

Men vi har også mistet et gruppemedlem. Iris Bendsen fra Kongerslev døde den 10. december af kræft. Iris fik konstateret lungekræft 1. august, og da havde kræften allerede spredt sig så meget at der ikke var nogen vej tilbage. Iris ville have blevet 70 år til marts. Hun havde haft sklerodermi i 15 år, var uddannet sygeplejerske og havde sine sidste mange arbejdsår i psykiatrien. De mange år hvor hun har levet med sklerodermi, hendes sygeplejefaglige viden og hendes indsigt i mennesker, gjorde hende til et naturligt midtpunkt i vores gruppe. Altid opmærksom, indfølelse og interesseret i os andre. Hun efterlader sig et tomrum, vi kommer til at savne hende SÅ meget. Ære være Iris` minde.

Midtjylland

Vi har i vores netværksgruppe haft to møder. I august var vi hos Dorthe, fik en god frokost, og megen snak. Nogle af os havde deltaget i Lotte Fynnes undersøgelse af passagetiden i mavesæk og tyndtarm, alle var enige om,

at den eneste ulempe ved undersøgelsen var, at den var utrolig kedelig, og det at se fjernsyn i mange timer kan være anstrengende, men maden vi fik var ok.

Erna fortalte begejstret om sit ophold på Center for Sundhed og Træning. Hun var meget tilfreds og følte hun havde fået det bedre både psykisk og fysisk. Erna blev bekræftet i sine oplevelser af både Karen og Ilse, Karen havde lige afsluttet sit ophold, og Ilse var på "udgang", men var også meget tilfreds med opholdet. Ilse fortalte, at hun havde været noget bekymret over, om hun ville få noget ud af opholdet, og bekymret over at skulle være væk fire uger, dog hjemme i week-enden.

Vi mødtes igen i december, og denne gang til julefrokost på restaurant Marino på Marselisborg lystbådehavn. Vi fik en god frokost i flotte omgivelser, med udsigt ud over Århus bugt og de mange lystsejlere og en masse sne som var flot men for os med Raynaud noget besværlig.



Syd og Sønderjylland

I syd og Sønderjyllandsgruppen sker der en hel del. En lille flok af os har været i sommerhus ved Henne. Det var meningen at vi skulle have været på en sejltur på Haderslev Fjord, men det stod ned i stænger som i heldagsregn den dag det skulle være, så vi pakkede os i stedet sammen og fik varmen og god mad hjemme ved Poul og Lone. Vi har været en tur i Esbjerg hos Kirsten og her i januar har vi holdt en lille forsinket næsten julefrokost hos Verner i Kolding. Der er kommet et par nye med i gruppen og det er spændende at få nye input. Alle har jo oplevet det at få Sklerodermi på forskellig vis. Vi drager sammenligninger og høster af hinandens erfaringer, skælder ud på sygehusvæsenet (og roser det en gang imellem) og griner en hel del. Næste gang skal vi til Grindsted. Vi får kørt nogle kilometer, men prøver på at holde det forskellige steder så alle ikke skal køre lige langt hver gang. Men vi hygger os, og så gør køreturen ikke så meget.

Fyn og Sjælland

- holder vinterpause.

MØDEDATOER FOR NETVÆRKSGRUPPERNE

Midtjylland:

Onsdag d. 2. marts kl. 13

Tilmelding: Erna Seyfartt

Tlf: 2726 8854

Senest d. 25. februar.

Sjælland:

Følg med på hjemmesiden. Ny dato bliver meldt ud senere.

Kontaktperson: Birthe Ilsø Jensen

Tlf.: Tlf: 4798 4406

Fyn:

Følg med på hjemmesiden. Ny dato bliver meldt ud senere.

Kontaktperson Erling Hansen

Tlf: 6441 2355

Nordjylland

Tirsdag d. 1. marts kl. 13.

Tilmelding: Lene Dam

Tlf: 98341588 / 23451493

senest d. 25. februar.

Syd- og Sønderjylland

Onsdag d. 13. April kl. 12

Tilmelding: Karen Knudsen

Tlf.: 7532 3898

Senest d. 4. april

