
Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 6, 3. årgang juli 2002

Leder

Nina

Så kom sommerferien endelig. Vi holder den hver især på vidt forskellig måde. Nogle tager i sommerhus, andre drager udenlands, andre får besøg af familiemedlemmer og andre igen bliver hjemme og får ordnet alle de ting, der har hobet sig op i løbet af året. Jeg ved ikke, om det kun er mig, der har en fornemmelse af, at vi skal nå mere og mere på mindre og mindre tid. Tiden er jo relativ og tillige en subjektiv størrelse.

Ligesom vi træffer et valg med hensyn til, hvordan vi afholder vores ferier, så vælger vi også, hvordan vi vil bruge vores fritid. Man behøver selvfølgelig ikke at tilvælge en generalforsamling i Wilsonpatientforeningen, fordi man tilfældigvis lider af Wilsons sygdom. Ej heller behøver man at bidrage med indslag til nyhedsbrevet. Men når man nu engang har valgt at være medlem af en forening så burde det være indlysende, at man i det mindste tilkendegiver, om man har tænkt sig at deltage i det årlige arrangement eller ej. Man behøver ikke nødvendigvis komme med en forklaring på, hvorfor man ikke ser sig i stand til at deltage. Med mindre det er forhold eller personer, man er utilfreds med, eller har forslag til, hvordan tingene kunne gøres på anden måde, så vil jeg mene, man er forpligtiget, ikke mindst over for de andre medlemmer, til at sige tingene ligeud.

Vel mødt til en forhåbentlig hyggelig og udbytterig weekend den 5. + 6. oktober .

I dette nummer

- 1 Leder
- 1 Referat af Bestyrelsesmøde den 29. maj 2002
- 2 Adresseliste
- 3 Kalender
- 3 Til medlemmerne af patientforeninger i KMS
- 3 Indbetalinger
- 4 Meddelelser

Referat af Bestyrelsesmøde den 29. maj 2002

Nina

Dagsorden:

1. Generalforsamling - sted og program
2. Opstillingsemner til Bestyrelsen
3. Udkast til procedure vedr. foreningens indsats over for nye patienter ved Torben
4. Status på vores hjemmeside + Nyhedsbrev
5. Evt

Til stede: Jes, Torben, Sussie, Mikael, Bente og Nina

1. Stedet for afholdelse af Generalforsamlingen den 5-6/10 bliver Hotel Vinhuset i Næstved. Inklusiv i prisen er frokost om lørdagen på hotellet. De, der har lyst til det, bedes krydse af i feltet. Det faglige indslag påtænkes givet af Lone og Peter. Nina kontakter begge. Derudover vil vi prøve at få den svenske læge Kirsten Westermarck, som vi havde som indlægsholder for nogle år siden, til at komme og fortælle, hvordan det er gået med Wilsonpatienterne efter projektet op-hør. Torben kontakter hende. Søndag afholdes Generalforsamling. Indkaldelse ud medio august.
2. Nina meddeler at på grund af et stigende arbejdspress både på arbejdet og i fritiden, kan hun ikke længere påtage sig bestyrelsesarbejdet. Efter en gennemgang af forskellige muligheder besluttes det at Sussie overtager sekretærdelen. Nina vedbliver at være kontaktperson til KMS, samt foreløbig redaktør på Nyhedsbrevet.

Adresseliste

Herunder findes adresser og telefonnumre på bestyrelsen.

Formand:

Torben Grønnebæk
Svanholmsvej 4, 4. Sal th.
1905 Frederiksberg C
Telefon 33 24 18 16
e-mail: gronnebak@vip.cybercity.dk

Kasserer:

Jes Pedersen
Bondehavevej 10 C, st. th.
2880 Bagsværd
Telefon 44 98 06 65
e-mail: jes.arne@pedersen.tdcadsl.dk

Bestyrelsesmedlemmer

Nina Tuxen
Markkrogen 14
2860 Søborg
Telefon: 39 66 65 72
e-mail: nina@tuxen-johansen.dk

Sussie Nielsen
Karl Sørensensvej 5 B
3300 Frederiksværk
Telefon 47 74 77 52

Suppleant:

Bente Hansen
Hvidkløvervej 13
4000 Roskilde
Telefon: 46 13 97 35
e-mail: elis@hansen.mail.dk

Revisorer

Sabri Özkanal
Lundtoftegade 17. 12 sal tv.
2200 København N
Telefon: 38 34 82 14

Niels Bent Johansen
Markkrogen 14
2860 Søborg
Telefon 39 66 65 72
e-mail: nielsbent@tuxen-johansen.dk

Hjemmeside

www.wilsons.dk
e-mail: info@wilsons.dk

3. Torben har intet udkast parat, men foreslår at vi på Generalforsamlingen får diskuteret proceduren igen for modtagelsen af nye patienter, samt får udpeget nogle kontaktpersoner.
4. Torben spørger Jean, hvordan det går med oversættelse af pjecen til engelsk. Det påtænkes at redaktionen af Nyhedsbrevet skal overtages af en anden end Nina Ambitionsniveauet sættes nu til 2 udgivelser om året. Spørgsmål til medlemmerne om nogle er interesserede i at overtage jobbet.
5. Evt. Som opfølgning på sidste møde ang. de medlemmer vi synes at have mistet kontakten til vil Torben ringe til dem og spørge om årsagen til deres manglende tilbagemeldinger på vores henvendelser, samt om de er interesserede i at stå som passive medlemmer til de atter får overskud og lyst til at være aktive.

Nedenstående indlæg blev rundsendt til alle bestyrelserne i de patientforeninger, som er medlemmer af KMS. Anledningen var, at udredningen: "Kautions- og henvisningsformer, samt sikring af kvaliteten i forbindelse med genetisk rådgivning" blev færdig sidst i marts 2002. Bestyrelserne blev opfordret til at trykke nedenstående i deres medlemsblade.

Udredningen ligger som pdf-fil på www.kms-danmark.dk under "udgivelser"

Til medlemmerne af patientforeninger i KMS

I perioden 1996 - 1999 blev der afholdt 2 debatmøderækker, hvor emnerne var henholdsvis "Genteknologi" og "Genetisk Rådgivning"

På grundlag af debatten samt de forslag og krav til den genetiske rådgivning, som de godt 300 deltagere i møderne bidrog med, er der blevet udarbejdet en udredning med titlen: "Kautions- og henvisningsformer samt sikring af kvaliteten i forbindelse med genetisk rådgivning" Den udkom kort før Påske og blev sendt til politikere og embedsmænd i stat og amter, samt til genetikere og forskellige råd og udvalg.

På grund af udredningen, blev jeg kontaktet af Teknologirådet, som spurgte, om jeg var interesseret i at sidde i ekspertpanelet i forbindelse med en Konsensuskonference* hvis emne var - Test af vores gener". Jeg svarede ja.

Her havde jeg lejlighed bl.a. til at fremføre bl.a. de problemer, som patienterne oplever i forbindelse med kautioner og henvisninger på tværs af amtsgrænserne.

I den færdige rapport fra borgerpanelet, (www.tekno.dk) kan man se, at det har gjort indtryk på panelet, at der ikke er lige adgang til udredning, rådgivning og behandling - det vidste de ikke.

Til stede ved konferencen var en journalist fra Kristeligt Dagblad. Hun kontaktede Amtsrådsforeningen angående forholdene for patienterne og i Kristeligt Dagblad kunne man den 5/6 læse, "at Amtsrådsforeningen gennem nogen tid har arbejdet med at lave fælles retningslinier for amterne" "Der har været problemer, når patienterne skulle krydse amtsgrænserne for at få lavet gentest og sådan skal det selvfølgelig ikke være" siger Peter Ring fra Amtsrådsforeningen.

Kalender over kommende arrangementer.

6.oktober Generalforsamling i WilsonPatientforeningen
6. oktober Konstituering af Bestyrelsen på møde
2. september 2002 fra kl. 09.00 - 16.00 afholder KMS en konference med titlen: Sundhedstilbud til sjældne handicapgrupper - fra redegørelse til virkelighed.
20.-21. september afholdes Repræsentantskabsmøde i KMS

Indbetalinger

Kontingentindbetalingerne kan ske ved at benytte foreningens konto:

reg.nr.: **2141** kontonummer: **0141 112 279**.

Betalingerne kan ske enten ved home-banking eller på sædvanlig vis ved at bruge den fremsendte indbetalingsformular i banken. Husk at tilføje medlemsnummer eller navn.

HUSK AT indbetalingerne for 2002 skal ske inden den 1/9 2002

Det er jo meget positivt, at det nu ser ud til, at et af de punkter deltagerne ved debatmøderne fremførte som krav, nu bliver opfyldt.

Uden jeres "input" på debatmøderne, var udredningen aldrig blevet til noget - det nytter altså at møde frem og være aktiv - det gør en forskel.

Nina Tuxen

kontaktperson i genetiske/etiske forhold

* Konsensuskonference: Der nedsættes et borgerpanel bestående af 14 - 20 mennesker tilfældigt og repræsentativt udvalgt blandt 2000 danskere i alderen 20 - 65 år.

Det er borgernes opgave på 1½ døgn at udfærdige en rapport med anbefalinger på grundlag af de dels skriftlige, dels mundtlige indlæg eksperterne kommer med i løbet af konferencen. Indlæggen er svar på en hel række spørgsmål borgerpanelet har stillet skriftligt

Meddelelser

I år holdes foreningens generalforsamling første weekend i oktober, da det var det tidspunkt, som passede de fleste bedst.

Som I vil kunne læse i referatet fra sidste bestyrelsesmøde har festudvalget (Michael) fundet frem til at Hotel Vinhuset i Næstved vil være et godt sted at afholde vores generalforsamling. Hvis der er nogle, som foretrækker at sove hjemme, er der en times køretid fra København til Næstved. **Dette bedes meddelt Nina hurtigst muligt pr. telefon.** Ligeledes om man har lyst til at få frokost lørdag.

Selve indkaldelsen til generalforsamlingen, program samt budget for 2001 og indbetalingskort vil blive udsendt medio september.

KMS afholder den 2. september 2002 fra kl. 09.00 - 16.00 en konference med titlen: *Sundhedstilbud til sjældne handicapgrupper - fra redegørelse til virkelighed.* Anledningen er den redegørelse, der udkom først på året angående centralisering af sjældne handicap.

Tom plads

Som I kan se, er der i dette nummer flere tomme pladser. Her kunne rummes indlæg fra medlemmerne.