
Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 11, 6. årgang september 2005

Leder

af Nina Tuxen

Ja, hvad skal denne leder så handle om? Der er jo nok at tage fat på, hvis vi betragter Jorden oppefra. I årets løb er der blevet meldt om den ene naturkatastrofe efter den anden med jordskælv, flodbølger, skovbrande og orkaner - en sådan oplevede vi her i Danmark og Sverige de første dage i januar. Alle hændelserne har betydet tab både af materiel og liv - sidst i Sydstaterne i USA. Naturen er så kraftfuld, at vi mennesker trods al vores viden og teknologi intet kan stille op og det er barskt, men måske også gavnligt, at vi en gang imellem bliver mindet om, at vi ikke er guder som kan styre alting.

Her i Danmark er det nærmest blevet en føljeton, at DSB ikke kan styre Bane Danmark. Dag efter dag hører vi, hvordan folk beklager sig over at togene ikke kører til tiden - ja men det er da også irriterende, når man nu så gerne vil være effektiv og dø af stress. Ja, jeg er lidt sarkastisk, men vi danskere er meget forvænte og privilegerede, når vi mener, at op til ½ times forsinkelse er en daglig katastrofe. Jeg er helt sikker på, at borgerne i Sydstaterne gerne ville bytte plads med os lige nu.

Det er som om mange danskere ikke kan sætte tingene i relief og finde ud af, hvad der virkelig betyder noget i det daglige.

Der har alle os med en kronisk lidelse en fordel for, som jeg skrev i den sidste leder, så har vi erhvervet en indsigt og erfaring, som har lært os at prioritere og vælge mellem det, vi mener, er relevant og det, der ikke er.

Jeg kan se, der er kommet rigtig mange tilmeldinger til vores weekend og på Bestyrelsens vegne kan jeg sige, at vi er glade for, at I prioriterer dette arrangement højt.

På glædelig gensyn den 24. september.

I dette nummer

- 1 Leder
- 1 Generalforsamling 2005
- 2 Navneskifte og "Sjældne Diagnoser"
- 2 Adresseliste
- 2 Indbetalinger
- 3 Referat af bestyrelsesmøde 20 jan 2005
- 4 Referat af bestyrelsesmøde 4. juni 2005

INDKALDELSE TIL:

WilsonPatientforeningens generalforsamling den 25. september 2005

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i det forløbne år
3. Fremlæggelse af årsregnskab 2005 til godkendelse (er fremsendt)
4. Fremlæggelse af bestyrelsens forslag til aktiviteter, budget og kontingent for det kommende år
5. Resultat af den Sociale undersøgelse
6. Procedure ang. Centerfunktionen, herunder de individuelle Behandlingsplaner (skemaer)
7. Eventuelle forslag fra medlemmer og bestyrelsen
8. Valg af kasserer samt et bestyrelsesmedlem samt suppleant
9. Eventuelt

Navneskift og meget mere om *Sjældne Diagnoser*.

Vores paraplyorganisation, som i næsten 20 år har heddet KMS (Kontaktudvalget for Mindre sygdoms- og handicapforeninger) har efter en høringsrunde hos Repræsentantskabet skiftet navn til det meget mere mundrette "**Sjældne Diagnoser**". Det skete i foråret.

Næsten samtidig fik vi meddelelse om at Kronprinsesse Mary (efter en ansøgning fra Forretningsudvalget sidste år) i maj havde sagt ja til at blive protektor for Sjældne Diagnoser. Den 10. juni var hun på Sekretariatet for at hilse på. Torben, som jo også er formand for paraplyorganisationen, viste hende rundt og fortalte om de nu 32 forskellige foreninger, som er tilknyttet Sjældne Diagnoser. Det er meningen, at Kronprinsessen skal komme og kaste glans over de arrangementer, der holdes fælles for foreningerne og også hvis en forening har et større arrangement.

16. september afholdes jubilæumskonferencen "'Guldkunde" i det sociale system" i anledning af, at det i år er 20 år siden, at KMS blev stiftet af 5 foreninger med det sjældne som fællesnævner.

Konferencen tager afsæt i Sjældne Diagnosers undersøgelse "Støtte og rådgivning i hverdagen" (2005), som har kortlagt forventninger og krav til det sociale system hos 1.000 familier med sjældne sygdomme.

Indbetalinger

Kontingentindbetalingerne kan ske ved at benytte foreningens konto:

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

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

Adresseliste

Herunder findes adresser og telefonnumre på bestyrelsen.

Formand:

Torben Grønnebæk
Kongevejen 103
DK-2840 Holte
Telefon 45 83 01 03
e-mail: tog@newmail.dk

Kasserer:

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

Næstformand

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

Sekretær

Lisbeth Hansen
Brændemøllevej 10
5591 Gedsted
Telefon: 64 78 13 38
e-mail: skov-hansen@post.tele.dk

Suppleant

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

Revisor

Ulla Florin
Skovkæret 25
2880 Bagsværd
Telefon: 44 98 76 83
e-mail: florin@oncable.dk

Hjemmeside

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

Bestyrelsesmøde – Torsdag d. 20. januar 2005.

Deltagere: Torben, Nina, Jes, Bente og Lisbet (referent).

Dagsorden:

1. Generalforsamling 2005 – sted, dato, indlæg (Bente og Lisbet)
 2. Handicappuljen – revideret budget
 3. Wilson projekt – hvad er status? (Nina)
 4. Spørgeskemaundersøgelsen i KMS regi
 5. Centerfunktionen – status (Torben)
 6. Det kommende års aktiviteter – status (se ref. af møde 26/9)
 7. Fastlæggelse af datoer for kommende bestyrelsesmøder
- Evt.
1. Generalforsamlingen 2005 fastsættes til weekenden lørdag/søndag d. 24.-25. september. Stedet bliver "Bromølle Kro" i Jyderup på Sjælland. Booking af arrangementet og forhåndsreservering af værelser er foretaget. Torben undersøger muligheder for et underholdende/fagligt indslag om aftenen. Nina kontakter Nina Horn fra Kennedy Institutet, og forespørger, om de kan komme derfra og forelægge, hvad de har nået mht. Wilson projektet. Meddelelse om tid og sted for arrangementet sendes ud til medlemmerne snarest.
 2. Foreningen har modtaget kr. 14.000,- fra Handicappuljen. Disse penge må kun bruges til aktiviteter for børn og unge (under 25 år) samt deres pårørende. Hvordan pengene kan bruges/fordeles er endnu ikke afklaret. Jes undersøger, hvordan det bedst muligt kan ske.
 3. Nina Horn fra Kennedy Institutet har sagt, at projektet har ligget lidt stille – bl.a. pga. at de ikke har haft forbindelse med Peter Ott. Nina vil tale med Nina Horn om projektets fortsættelse.
 4. Spørgeskemaer er kommet, og udsendes til patienterne/medlemmerne. De skal retur inden d. 5. februar. Spørgeskemaerne er anonyme, men man kan se hvad f.eks. Wilson-patienterne har svaret. Resultatet tages op på generalforsamlingen i september.
 5. Torben har haft kontakt med Sundhedsstyrelsen ang. Centerfunktionen. De (Sundhedsstyrelsen) mente, at Rigshospitalet under visse betingelser stadig godt kunne varetage centerfunktionen.. Sundhedsstyrelsen beder Rigshospitalet om at uddybe, hvordan de vil varetage centerfunktionen. Torben rykker Sundhedsstyrelsen igen om ca. 14 dage, for at få et svar. Torben har desuden sendt et brev til Rigshospitalets direktion og bedt om, at der udsendes en beklagelse til de patienter, som fejlagtigt har fået at vide, at det er besluttet at Centerfunktionen skal vedblive at være placeret på Rigshospitalet.
 6. Dato og sted for afholdelse af dette års generalforsamling er, som tidligere nævnt nu fastsat. Der var i bestyrelsen enighed om, at det måske bliver for meget med flere arrangementer i løbet af året, hvorfor man hellere vil koncentrere sig om den årlige generalforsamling, og sørge for at det vil blive et godt arrangement med stor tilslutning fra medlemmerne. Årsregnskabet blev gennemgået, og et ændret budget blev drøftet.
 7. Næste bestyrelsesmøde afholdes: Lørdag d. 4. juni, kl. 12.30 hos Lisbet.

Bestyrelsesmøde – Lørdag d. 4. Juni 2005.

Deltagere: Torben, Nina, Jes, Bente og Lisbet (referent).

Dagsorden:

1. Generalforsamling 2005 – videre forløb (indlægsholdere, tilmeldinger ect..) (Lisbet og Bente)
2. Wilson projekt – status quo (Nina)
3. Centerfunktionen: procedure – praktiske forhold – tiltag i.f.t. direktionen på Århus Sygehus (Torben og Nina)
4. Økonomi (Jes)
5. Indhold i Nyhedsbrev (planlægges udgivet i juni)
6. Fastlæggelse af datoer for kommende bestyrelsesmøder.

Evt.

1. Nina sender invitationer ud til generalforsamlingen.
Tilmelding skal ske til Bente senest d. 15-08-2005.
Peter Ott kommer og holder et indlæg lørdag eftermiddag.
Muligvis kommer de også fra Rigshospitalet og fortæller om deres undersøgelser i forbindelse med Wilson projektet, samt Nina Horn fra Kennedy Institutet.
Nina kontakter både Nina Horn samt Tina, som har stået for undersøgelserne på Rigshospitalet.
2. Som nævnt under pkt. 1 forventes det, at vi vil kunne få nærmere besked om, hvorledes Projektet forløber, når vi samles til vores Patient-weekend i september.
3. Hvordan proceduren omkring Centerfunktionen skal være, vil være et godt emne at tage op på generalforsamlingen, når medlemmerne er samlet.
Her vil der være mulighed for en god dialog blandt medlemmerne samt med Peter Ott.
Nina og Torben vil aftale et møde med Peter Ott på Århus Sygehus, for at drøfte dette emne.

Det foreslås således, at ud over de fastsatte punkter på generalforsamlingen skal være: "Centerfunktionen", samt "Resultatet af den Sociale Undersøgelse".

Torben indhenter svarresultaterne fra den Sociale Undersøgelse.

Når resultaterne foreligger mødes Nina, Torben og Jes for at drøfte disse, og vurderer, om der er grundlag for, at bestyrelsen skal mødes igen omkring dette emne - inden Generalforsamlingen.

4. Jes fremlægger budget og regnskab for året indtil dato.
Det drøftes også, hvorledes tilskuddet fra handicappuljen skal bruges/fordeles. Nina kontakter Ehlers-Danlos foreningen, som har erfaring med proceduren ang. det papirmæssige
5. Invitationerne til generalforsamlingen udsendes særskilt sammen med regnskabet.

Nyhedsbrevet skal bl.a. indeholde følgende:

- Oplysning om, at KMS nu hedder: "Sjældne Diagnoser".
- HKH Kronprinsesse Mary er blevet protektor for "Sjældne Diagnoser".
- Referater fra bestyrelsesmøder afholdt efter udgivelse af det seneste Nyhedsbrev.
- Kort notits om resultaterne af den Sociale Undersøgelse.

6. Datoer for kommende bestyrelsesmøder:
 - Søndag d. 25. september 2005 (efter generalforsamlingen)
 - Tirsdag d. 24. januar 2006 (hos Bente)

Evt.: Følgende skal rettes til inde på vores hjemmeside:

Torbens adresse skal rettes på forsiden.

Kort projektbeskrivelse i lægmandssprog skal lægges ind på hjemmesiden

Henvisning på hjemmesiden til KMS skal rettes til "Sjældne Diagnoser".