



December 2004
Årgang 3, Nummer 3

Godt Nytår fra foreningen

I denne udgave:

| | |
|---|---|
| Godt Nytår fra foreningen | 1 |
| Flot svarprocent på spørgeskema | 1 |
| InfoMøde og Generalforsamling 2005 | 2 |
| InfoBrev's brevkasse "Lisbeth's Klumme" | 2 |

Kære medlemmer!

Endnu et år rinder hastigt ud - og denne hilsen var egentlig tænkt som en kombineret jule- og nytårshilsen! Men tiden i december måned tillod desværre ikke at få InfoBrev på gaden før nu.

Med håbet om, at i alle er kommet godt igennem julen og al den gode mad - vil jeg her bringe et kort resumé over tiden siden sidste InfoBrev.

Der er sket en hel del i året der gik. Internationalt er Anette Bygum's arbejde i EU-gruppen under stadig udvikling - og i efteråret deltog både Anette Bygum og Lisbeth Reitz (samt yderligere to læger fra OUH) i et EU-koordineringsmøde ved Gardasøen i Italien.

I november deltog jeg sammen med Lisbeth Reitz i den tyske patientforenings årsmø-

de i Berlin - hvor der var spændende indlæg fra såvel Dr. Kreuz fra Frankfurt og Dr. Bork fra Mainz.

I næste udgave af InfoBrev (som forventes på gaden i februar 2005) vil der være beretninger fra begge disse arrangementer.

Det er ligeledes blevet besluttet at oprette en "brevkasse" i InfoBrev. Læs mere om denne brevkasse, der kommer til at hedde "Lisbeth's Klumme" på side 2.

Med sidste InfoBrev fulgte et spørgeskema. Ud af 50 udsendte spørgeskemaer kom 32 retur. Det er virkelig flot .

Tusind tak for jeres aktive deltagelse, der jo også sikrer, at tiltag i foreningen sker i overensstemmelse med medlemmernes ønsker.

Læs mere om resultatet fra sidste spørgeskema nedenfor.

Husk også at svare på vedlagte spørgeskema **inden den 13. januar 2005!** I dette spørgeskema vil vi gerne have jeres bidrag til et anderledes InfoMøde, hvor vi også kan sætte fokus på information overfor vores yngre patientgruppe - de 12-18 årige!

Vi vedlægger en "hævelseskalender" for 2005. Kalenderen er traditionen tro på tysk. Skulle du have problemer med anvendelsen af kalenderen er du naturligvis altid velkommen til at kontakte din bestyrelse.

I bestyrelsen ser vi frem til et spændende år 2005 - forhåbentligt med lige så stor opbakning fra jer alle, som i 2004.

De allerbedste ønsker for et rigtig godt, lykkeligt og anfallsfrit 2005 til jer alle!

P.b.v. *Henrik Boysen*

VIGTIGT

Sæt "X" i kalenderen

InfoMøde og Generalforsamling afholdes i 2005

9. april 2005

Sæt allerede nu kryds i kalenderen.

Læs også på side 2 - og svar gerne hurtigst muligt på vedlagte spørgeskema!

Flot svarprocent på spørgeskema!

Med sidste InfoBrev fremsendte vi ligeledes et spørgeskema, hvor vi bad om jeres stillingtagen til distributionsformen af InfoBrev samt offentliggørelse af navn og telefonnummer til HAE patienter og pårørende. Ud af 50 fremsendte spørgeskemaer kom 32 retur. En svarprocent på hele 64, hvilket vi er utrolig glade for og stolte over i bestyrelsen. Af besvarelsen kunne vi konkludere følgende

omkring distributionsformen af InfoBrev:

18 medlemmer ønsker fortsat at modtage InfoBrev pr. post. 13 medlemmer ønsker fremover at modtage InfoBrev pr. e-mail.

1 medlem ønsker at hente InfoBrev direkte fra vores hjemmeside.

Af de 32 returnerede spørgeskemaer gav 24 deres tilladelse til at oplyse navn og telefon-

nummer til andre HAE patienter og pårørende.

Konklusionen er, at InfoBrev fortsat vil blive distribueret pr. post - men nu også pr. e-mail samt via hjemmesiden.

Patientforeningen har nu 32 medlemmer, der har givet tilladelse til oplysning af navn og telefonnummer til andre HAE patienter samt pårørende.

InfoMøde og Generalforsamling 2005

Alle foreningens
InfoBreve er nu
tilgængelige på
hjemmesiden
www.hae.dk i pdf-
format.

Kommende udgaver vil
ligeledes kunne hentes
på foreningens
hjemmeside!

Bestyrelsen er i øjeblikket i fuld gang med at planlægge næste års InfoMøde og Generalforsamling. Indtil videre har vi låst os fast på week-enden **9. og 10. april 2005**.

Vi vil dog gennem vedlagte spørgeskema MEGET gerne have jeres tilbagemelding på formatet af vores næste InfoMøde og Generalforsamling.

Bestyrelsen vil gerne i 2005 skabe yderligere fokus på information til og orientering af yngre HAE-ramte (specielt aldersgruppen 12 til 18-årige). Med fokus på denne aldersgruppe er det blevet drøftet, hvorvidt det er muligt at afholde et week-end seminar,

hvor vi udover det "almindelige" InfoMøde og den obligatoriske Generalforsamling udvider programmet med en overnatningsmulighed, hvor der er hyggeligt samvær om aftenen og hvor vi søndag formiddag fortsætter med en ungdomssekction, hvor livskvalitet og erfaringsudveksling samt tips og ideer bliver hovedtemaet.

Vi er overbeviste om, at netop denne gruppe af patienter i dagligdagen ofte oplever store udfordringer i relation til kammerater, kæresten og voksne.

For at skabe et overblik over interessen for en udvidelse af vores InfoMøde og Generalforsamling, vil vi bede jer alle

besvare og returnere vedlagte spørgeskema **inden den 13. januar 2005**.

For de medlemmer, der ikke har børn eller familie i den omtalte målgruppe - er det naturligvis fortsat muligt kun at deltage i lørdagens arrangement. Men alle er velkomne til at overnatte og deltage i aftenens uformelle og hyggelige samvær, hvor de voksne også kan have stor glæde af erfaringsudveksling samt tips og ideer fra andre patienter.

Vi håber en hurtig besvarelse, så vi kan planlægge herefter.

På forhånd tak!

Bestyrelsen

InfoBrev's brevkasse "Lisbeth's Klumme"

Kære læser,

Et nyt år venter os lige om hjørnet og i den anledning har vi sat os for at give HAE InfoBrev lidt fornyelse. Det vil vi gøre ved at introducere en brevkasse, hvor man som læser kan stille spørgsmål,

komme med kommentarer og ideer eller fortælle om sine tanker og oplevelser i forbindelse med det at være HAE-patient.

Måske er man i tvivl om tilskudsreglerne for medicin eller om, hvordan man skal få fortalt klassekammeraterne eller sin kæreste om sygdommen.

Måske har man en rigtig god eller rigtig dårlig oplevelse med sundhedsvæsenet eller et forslag til, hvordan tingene kan gøres anderledes eller bedre. Måske har man bare lyst til at dele sin sygehistorie med de øvrige læsere, eller måske har man en god kommentar til et brev i sidste infoblade. Ordet er frit! Så skynd jer at skrive.

På den måde håber vi at kunne gøre bladet endnu mere spændende, vedkommende og lærerigt og frem for alt rettet mod jeres behov.

Lisbeth Reitz vil overordnet stå for brevkassen og besvarelsen af spørgsmålene.

I det omfang det er nødvendigt vil spørgsmålene blive givet videre til andre fagpersoner, bla. Anette Bygum.

Spørgsmålene vil blive besvaret direkte og så hurtigt som muligt efter modtagelse, hvorefter de vil blive offentliggjorte i næste blad.

Det vil naturligvis være muligt at være anonym, blot redaktionen er bekendt med navn og adresse.

"Lisbeth's Klumme" får sit eget logo og sin egen placering allerede fra næste udgave af InfoBrev. Skynd jer derfor at skrive til:

Lisbeth Reitz
I-Amb, bygning 12
Odense Universitetshospital
5000 Odense C

eller pr. e-mail:
lisbeth.reitz@hae.dk

patientforeningen  HAE danmark

Redaktion: Henrik Boysen

patientforeningen HAE danmark
Lindparken 33
6230 Rødekro

Telefon: 73 693 693

E-mail: info@hae.dk

Bank:

Jyske Bank A/S

Reg.: 5099 Konto: 140 140 2