

NYHEDSBREV ~ fra Vulvodyni Foreningen

Nyt fra bestyrelsen

Nu er informationspjece om vulvodyni blevet sendt ud til ca. 300 gynækologer i Danmark og vi er allerede løbet tør for pjecer. Derfor har vi bestilt endnu flere, så de resterende 100 gynækologer også kan modtage nogle eksemplarer. Hvis udsendelsen af disse pjecer giver mange henvendelser vil vi overveje også at sende pjecer ud til hudlæger i hele landet.

Pengene til de nye pjecer har vi modtaget i støtte fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet, hvorfra vi i alt har modtaget 10.000 kr. De 6.000 kr er til pjecer og de 4.000 kr er til ekskursioner (pengene er øremærkede til formålene).

Tirsdag d. 17.12.02 kommer fysioterapeut Birthe Bonde og holder et oplæg om vulvodyni og om hendes erfaringer med behandling. Vi håber rigtig mange vil deltage!

Støttegruppemøder og aktivt medlemskab

De sidste gange vi har haft støttegruppemøder har der været meget få deltagere (vi er godt klar over, at medlemmer, der ikke bor i nærheden af København har svært ved at deltage). Dette vil vi gerne ændre på, men det kræver, at vi får respons fra jer om ting vi kan gøre anderledes, så I får lyst til at være med til møderne. I bestyrelsen har vi talt om, om vi informerer for lidt om de aktiviteter, der foregår i foreningen og om den udvikling den har gennemgået. Derfor vil vi i dette nyhedsbrev fortælle lidt om de aktiviteter, der foregår under ”overfladen”.

Vulvodyni Foreningen startede som en støttegruppe i maj 1999 og udviklede sig senere til en egentlig forening med vedtægter. Ét af hovedformålene med foreningen er at få oprettet én eller flere vulvaklinikker i Danmark. Det er derfor vigtigt bl.a. at dokumentere, hvor stort behovet er for sådanne klinikker, hvilket gøres ved at få kvinder med vulvodyni til at melde sig ind i foreningen.

Om bestyrelsen kan vi fortælle, at den består af 4 medlemmer; En formand, en næstformand, en kasserer og et alm. bestyrelsesmedlem. For at gøre foreningen synlig og gøre opmærksom på, at vi eksisterer, har vi bl.a. oprettet en hjemmeside (som løbende kræver opdatering og udvikling), oprettet en telefon, hvor man kan kontakte os og vi har en e-mail adresse, hvor man kan skrive til os. Der udsendes et nyhedsbrev hver 3. måned og Groupcare vedligeholdes.

Vi har desuden haft en række foredragsholdere ude og fortælle om sygdommen og arrangerede sidste år en ekskursion til en vulvaklinik i Malmø. Dernæst har vi selv stået for produktionen af pjecen, som vi har sendt ud til gynækologer og vi deltaget i interviews til dagblade, magasiner, radio og bistået studerende, der har fundet det interessant at skrive om sygdommen i deres opgaver. Vi planlægger igen at tage kontakt til dagblade og magasiner, der henvender sig til kvinder og er også så småt i gang med at udarbejde en spørgeskemaundersøgelse, så vi kan dele den viden om sygdommen, vi hver især går rundt med.

Alle disse aktiviteter foregår sideløbende med vores almindelige liv med familie, arbejde og studier og er ved at ”vokse os over hovedet”, selvom vi taknemmeligt har modtaget hjælp fra medlemmer, der ikke er tilknyttet bestyrelsen.

Det er derfor vigtigt for os, men mest af alt for foreningens fortsatte eksistens, at I som medlemmer bliver inddraget mere dér, hvor det er muligt. Jeres fremmøde til støttegruppemøderne og til foredragene er ”guld værd”. Det er på disse møder jeres idéer og ønsker kan komme på bordet og det er på den måde, vi kan begynde at ændre på det faktum, at der ikke er særlig meget fokus på sygdommen i Danmark. Men bestyrelsen på 4 mennesker kan ikke gøre dette alene. Vi forestiller os, at man med fordel kunne oprette nogle små udvalg, som hver især kunne varetage nogle opgaver. Det kunne for eksempel være kontakt til dagblade og magasiner, så vi jævnligt eksponeres i pressen. En opgave kunne også være at vurdere hvilke foredragsholdere, der kunne være interessante at invitere. Et andet udvalg kunne hjælpe med at sende pjecer ud osv.

I forbindelse med udsendelsen af girokort til de medlemmer, der har været medlem af foreningen i et år, har vi bedt om information om jeres profession eller særlige interesser inden for områder, der kunne have relevans for foreningen. Dette skal selvfølgelig ikke afholde nogen fra at deltage aktivt, hvis man blot har lyst til det, men ikke har en særlig uddannelse, der kunne være en hjælp. Vi vil meget gerne have al den hjælp vi kan få og i sidste ende er vi jo alle interesserede i, at der bliver forsket mere i vulvasygdomme og udviklet effektive behandlingsformer.

Så vi vil bede jer om at give os feed-back på, hvad der skal til for at I har lyst til at deltage i møderne, og samtidigt opfordre jer kraftigt til at være med, når vi mødes både for at komme med input, men også for at vi kan prøve at oprette nogle mindre udvalg, som kan aflaste bestyrelsen med nogle af de arbejdsopgaver, der er nødvendige for at foreningen kan opnå sine mål.

Groupcare

Det seneste udspil fra Groupcare er, at man kan betale sig til en hurtigere opkobling (det har jo gennem længere tid været svært at benytte vores side på Groupcare, fordi det tog meget lang tid). Prisen for at blive en såkaldt VIP-bruger er 60 kr pr. bruger om året for foreningens ca. 50 medlemmer, hvilket er 3000 kr som vi ikke umiddelbart har lyst til at betale. Vi prøver derfor at finde en anden løsning og hvis nogen af jer kender andre steder på nettet, hvor en sådan service er gratis, vil vi meget gerne høre fra jer. Siden på Groupcare nedlægges ikke før vi har en anden løsning.

Nye datoer til støttegruppemøder

Datoer i 2002:

Tirsdag d. 29.10.02: Foreløbigt alm. møde
Tirsdag d. 26.11.02: Foreløbigt alm. møde
Tirsdag d. 17.12.02: *Fysioterapeut Birthe Bonde holder oplæg.*

Møderne er fra kl. 19.00 – 21.00

Kvartercentret Nordvest

Dortheavej 61, 2. sal, tv. (lokale 2:3)
2400 Kbh. NV.

Foreningens telefonnummer: 2684 4877

Datoer i 2003:

Tirsdag d. 28.1.03: Foreløbigt alm. møde
Tirsdag d. 25.2.03: Foreløbigt alm. møde
Tirsdag d. 25.3.03: Foreløbigt alm. møde
Tirsdag d. 29.4.03: Foreløbigt alm. møde
Tirsdag d. 27.5.03: Foreløbigt alm. møde
Tirsdag d. 17.6.03: Foreløbigt alm. møde

OBS!

I 2003 vil møderne blive afholdt fra kl.
19.15-21.15.

Mange hilsner fra bestyrelsen