

SLE-Øst

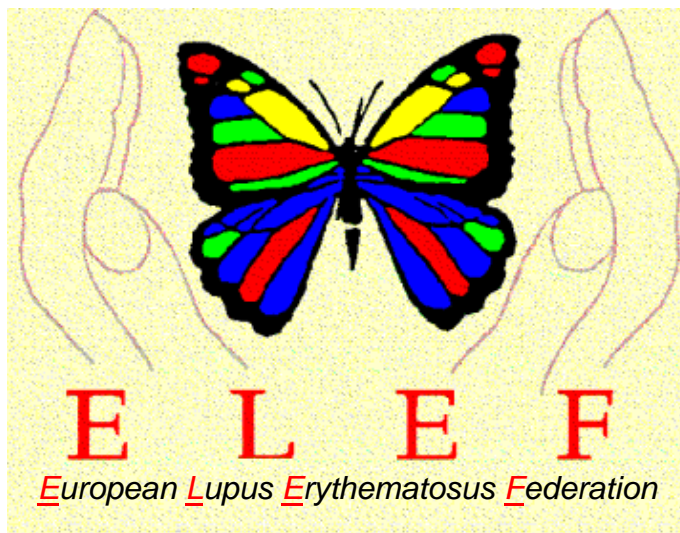
- Gigtforeningens Diagnosenetværk for SLE
- Kirsten Lerstrøm

- Kålungsvej 1 C
- 3520 Farum

- Telefon: 44 99 49 99
- Mobil: 21 40 60 05

- Email:
Kirsten@lerstrom.dk

- Hjemmeside:
www.sle.dk



ELEF er fælles talerør for Lupus Europe – i dag 22 lande er repræsenteret. Vi mødes hvert år i september et sted i Europa til rådsmøde ved "ELEF Convention".

Vores fælles sag skal dels sikre opmærksomhed og forståelse for vores situation over hele Europa, dels skal

Vores fælles sag også vise de forskelle vi møder til dagligt som Lupus patient i Europa.

Vi ønsker at skabe opmærksomhed om vores vilkår blandt alle involverede myndigheder og institutioner i Europa.

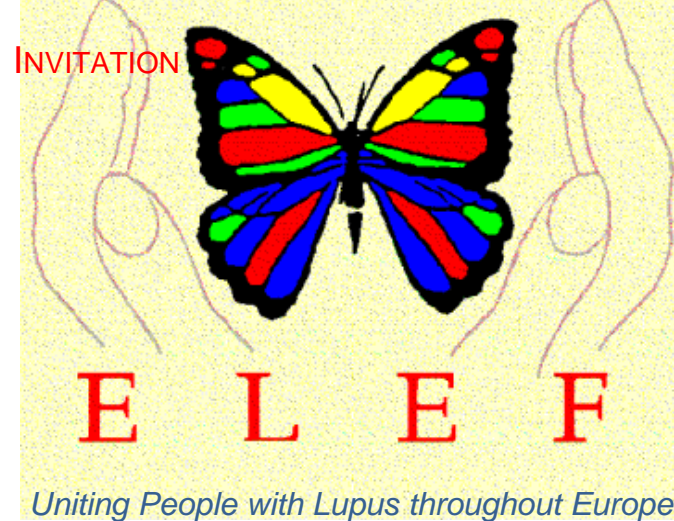
Vores fælles sag skal gøre klart, hvor kompleks diagnosen SLE er for alle personer og instanser.

Vores fælles sag skal sikre bedre viden om vores sygdom, sådan at vores vilkår kan forbedres.

Vores fælles sag skal også inspirere til at finde nye måder at løse vores daglige problemer på.

For yderligere information kontakt din organisations delegerede til ELEF – den internationale kontaktperson – eller se yderligere på :

www.lupus-europe.org



VORES FÆLLES SAG

Er der ét problem, som har vores højeste prioritet i alle lande?

– en sag som kan være genstand for vores fælles fremstød?

Dette spørgsmål opstod som følge af de nys bestemte EULAR retningslinier for behandling af SLE i Europa – anbefalinger defineret af vores bedste specialister, og som skal danne grundlag for tilrettelæggelsen af Lupus behandling. Men hvad synes VI skal være grundlaget?

ELEF's medicinske konsulent og medlem af redaktionen af EULARs nye bestemmelser, professor Matthias Schneider, stillede dette spørgsmål i sin artikel "Management of Systemic Lupus Erythematosus – "First Evidence-based Recommendations" i tidsskriftet ELEF Caring & Sharing, vinter 2006.

Prof. Matthias Schneider inviterer os hermed til at gøre dette spørgsmål til en særlig opgave – et spørgsmål, en sag, et projekt, idé eller undersøgelse, som bør blive genstand for afprøvning og udbredelse.

Vi vil foreslå, at Vores Fælles Sag tager udgangspunkt lokalt, forslag indsamles nationalt for at blive præsenteret internationalt: Et særligt europæisk projekt.

Det kan lade sig gøre. Så vi begynder hos os selv...

ELEF FÆLLES SAG – HVORFOR?

Alle Lupus patienter i Europa vil tale med én stemme.

ELEF vil benytte kraften af den fælles stemme til at opnå økonomisk støtte til at rejse den fælles sag.

Vore specialister og forskningen vil kunne rette indsatsen mod dét, som netop betyder mest for os.

Forhåbentligt vil det betyde, vi hurtigere får gavn af ny viden og ressourcer til at give os bedre levevilkår.

ELEF FÆLLES SAG – HVAD?

Kan vi sammen udpege det største problem – og hvad skal der til for at gøre det til vor fælles sag?

- Først og fremmest vil den åbne og frie diskussion være nødvendig – en diskussion hvor intet problem eller ingen idé er for lille eller for stor.
- Så skal den lokale gruppe og senere på national plan beslutte hvilket emne, **VI** mener, bør have størst fokus baseret på de indkomne forslag og begrundelser herfor.
- Dette problem skal derefter bringes frem i det europæiske forum.

ELEF FÆLLES SAG – HVORDAN?

- **Hvad?** – bring emnet på dagsordenen lokalt
- **Hvem?** – **DU** afgiver din mening om det vigtigste emne. Måske har du en god begrundelse, måske er emnet selvforklarende. Fortæl det til din lokale kontaktperson. Udfyld slippen og aflever!
- **Hvor?** – hvert lands indstilling samles ved World Lupus Day i maj og præsenteres ved en workshop på det næste rådsmøde i ELEF - ELEF Convention – september 08.

- **Hvordan?** – ved ELEF Convention vil drøftelserne føre til en beslutning om, hvordan næste skridt skal være, og hvem som skal forestå konceptet for sagens kampagne.

“Sagen” – det valgte emne - vil definere den efterfølgende kampagne:

- Vil det være en kampagne båret af forskellige ting til at skabe opmærksomhed, såsom plakater, foldere, t-shirts?
 - Eller vil det mere være et spørgsmål om at sikre forståelse for vores sag ved kontakt til myndigheder og politikere med breve eller officielle hensigtsklæringer?
 - Eller vil det vise sig at SAGEN bør være omfattet af en stor og måske utraditionel markedsføringskampagne overfor den store offentlighed?
 - Eller ...?
- **Follow-up** – ved ELEF Convention året efter bliver resultaterne af kampagnen fulgt op alt efter hvad, som viste sig at virke og hvad som viste sig ikke at have effekt.

ELEF FÆLLES SAG – HVORNÅR?

- Idé - jan 2007 - Prof. M. Schneider
- Projekt design sept 2007 - ELEF Convention Mainz
- Præsenteres for alle ELEF medlemmer ultimo 2007
- Nationalt fremstød for diskussion af mulige emner og indsamling af medlemmers forslag W LD maj 08
- Tidsfrist for indlevering af landets indstilling til emne for den fælles sag 1. Jul 08 - ELEF's sekretær
- Evaluering og endelig definition af den fælles sag september 2008 – ELEF's projekt konsulent
- Etablering af projektgruppe for kampagnens videre forløb indhold og mål sep 2008 - ELEF Convention
- Lancering af kampagnen i Europa forår 2009

SVAR SLIP


Som Lupus patient, hvad synes **DU** ELEF bør have som fælles sag?

- Det vigtigste problem, spørgsmål, projekt, idé eller undersøgelse, som burde være en fælles sag for os med Lupus, og som kræver opmærksomhed og forståelse, så en løsning kan komme os alle til gode?

Den fælles sag:

Hvorfor:

Medlem af *lokal Lupus gruppe*: _____

 Afleveres til din lokale gruppe, som angivet på omstående flap eller sendt til den angivne adresse.