



Nyhedsbrev for IC foreningen

I dette nummer:

Foreningens start	1
Præsentation af bestyrelse	1
Bestyrelsens arbejde	2
Medlemsmøde	2
Rådgivning kontakt	3
Bogameldelse	3
Ideer	3
Uddrag af foreningens vedtægter	4

Aktuelt

- Medlemsmøde den 19. November 2003 på Herlev mød op hvis du vil vide mere.
- Brochure er hos trykker i skrivende stund.
- OBS: Hjemmeside er under udarbejdelse.
- Udlån af bøger – mail el. ring – se side 3
- Bogameldelse side 3
- Gode ideer – Se side 3.
- Læs videre i nyhedsbrevet.

IC foreningens start

Ønsket om at danne en forening for patienter med diagnosen IC har længe været et stort ønske for mange patienter.

Et møde på initiativ af Herlev - Urologisk afd. november 2002 blev startskuddet for foreningen.

Først fortalte Professor Jørgen Nordling om sygdommen, behandlinger og historien bag. Derefter fortalte Kirsten Bouchelouche om

forskningen indenfor denne sygdom og teorier man arbejdede udfra på dette tidspunkt. Til sidst fortalte Anthony Walker om den engelske patientforening og der var mulighed for at stille spørgsmål. Jeg, Annette Rasmussen blev udpeget som mødeleder og vi startede en initiativgruppe.

Endelig blev der afholdt stiftende generalforsamling den 6. Marts 2003. Der

blev valgt en bestyrelse bestående af 4 personer.

Dette har kun kunnet lade sig gøre takket være Herlev hospital og medicinalfirmaer, som har hjulpet os dels med donationer, dels med brochure.

Vi har i skrivende stund ca. 43 medlemmer og heraf er ca. 10 støttemedlemmer.

Brochuren er undervejs og udsendelse vil forhåbentlig hjælpe med til at udbrede kendskabet til

Præsentation af bestyrelsen

Bestyrelsen består af formanden; Annette Rasmussen. Jeg er 39 år og bor i Ballerup. Næstformand Dorte Suurballe, som bor i

Jyllinge; Steen Nielsen, kasserer og Dorrit Nielsen, bestyrelsesmedlem fra Rødovre.

Læs videre inde i Nyhedsbrevet!!

Bestyrelsens arbejde

Bestyrelsen har afholdt 3 møder. På disse møder har vi udvekslet ideer, debatteret og selvfølgelig også talt sammen for at lære hinandens styrker at kende.

Udfra det som blev vedtaget har vi arbejdet videre med at få sat det hele i gang. Vi har produceret et logo, oprettet



Bestyrelsen arbejder

adsl — på foreningens adresse og foreningen har fået sit eget tlf. nr. Vi har haft kontakt til et andet medicinalfirma. Vi har fået et domænenavn, og formanden er i gang med skabelonen til hjemmesiden, så vi kan få den i

gang.

Desværre er alt dette arbejde blevet en del forsinket grundet pc problemer, personlige grunde samt ferie. Men det tog icforeningen i England 2-3 år, at få det i gang, forhåbentlig er vi hurtigere. Vi har i bestyrelsen overvejet om medlemsmødet også skulle være ekstraordinært

Medlemsmøde 19. November 2003 kl. 19.00 Herlev Hospital

Det lille Auditorium!!!!

Bestyrelsen besluttede at klare skærene til det ordinære årsmøde og har inviteret Kirsten Bouchelouche til at komme og fortælle om, hvad der er sket siden sidst, og er der sket noget nyt på de seneste konferencer. Der er blevet udarbejdet nye kriterier for diagnosticering af

IC. Hvad betyder det for vores medlemmer??

Steinunn Jørgensen vil komme og fortælle om resultater af blæreskylninger og projektet med

akupunktur.

Kirsten Bouchelouche kommer og fortæller om, hvad der er sket siden mødet i november 2002 på Herlev.....

Steinunn Jørgensen fortæller om resultater af projekter.....

VEL MØDT!!!!

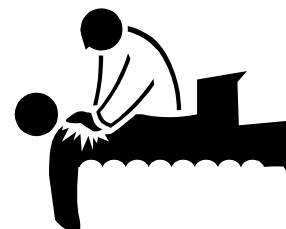
Ideer fra bestyrelsen!!!

Bestyrelsen ville blive meget glad, hvis I — alle medlemmer og interesserede havde ideer til, hvad I kunne tænke jer, at vi ellers arbejdede videre med! I dette nyhedsbrev har vi forsøgt at fortælle, hvad der allerede er

i gang.

Til det kommende årsmøde har vi bl.a. planer om at invitere en akupunktør til vores årsmøde som vil fortælle om, hvad man selv kan gøre med

hensyn til kost, livsstil mv., for at lindre og bedre IC



Kontakt og rådgivning

Kære alle

Et af de største ønsker i foreningen har været, at tale med andre i samme situation. Jeg har talt med mange af jer og håber, det har hjulpet jer.

Det er planen, at når hjemmesiden er i gang, formentlig slutningen af november. Her vil der være



mulighed for at chatte. Der er blevet oprettet et domæne hos B-one med webhotel. Der får vi størst udbytte af hjemmesiden. Ja, jeg ved godt, at ikke alle har adgang til pc, internet osv. Men der vil også blive mulighed for at

etablere netværk, med tlf. lister. De som tilmelder sig kan ligeledes mødes i mindre grupper, så vi kan lære hinanden at kende.

Måske er der stemning for at oprette rådgivningslinje på tlf. og hjemmeside.

Med
venlig



Bog anmeldelse af Dorte Suurballe

Catherine Simone har skrevet 3 bøger om IC. Vi har modtaget ekspl. af bøgerne, som kan lånes af foreningen. De er skrevet på engelsk. En anmeldelse af bøgerne:

Den første bog "To wake in tears", handler om starten af hendes sygdomsforløb og hendes kamp for at overvinde sygdommen. En god bog også for IC -pårørende, der gerne vil forstå de fysiske og psykiske aspekter af sygdommen. I bogen beskriver hun vejen mod

helbredelse vha. kostomlægning, urter, vitaminer etc. Dette uddybes i hendes anden bog "Recovering from Interstitial Cystitis". Catherine Simone dømmer ikke og tager ikke stilling til vestlig medicin overfor alternativ medicin. – hun skriver om sine egne erfaringer og, hvordan hun overvandt sygdommen. Hendes tredje bog "Interstitial Cystitis and the Mind/Body/Spirit Connection" handler om

krop/sind og ånd forbindelsen og spørgsmålet "Hvorfor rammer det mig?" Jeg kan varmt anbefale hendes 2 første bøger!

Catherine Simone er selv ic patient, nu uden symptomer. Bøgerne kan lånes ved henvendelse til foreningen eller til mødet den 19/11-03.

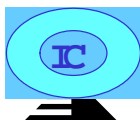
Har du gode ideer

Hvad kunne du tænke dig, at der sker i din forening? Skriv eller ring endelig med kommentarer, ideer og erfaringer — Vi har brug

for dine synspunkter. I øvrigt kan vi også bruge indlæg til nyhedsbrevet fra medlem til medlem..... Sæt evt. stikord ind her:

IC foreningen
V/Formand Annette Rasmussen
Magleparken 142, st.v
2750 Ballerup

Telefon: 44 97 04 38
E-mail: icforeningen@tdcadsl.dk
Www.icforeningen.dk



IC foreningen

IC foreningens vedtægter og formål

§ 1

NAVN:

Foreningens navn: IC foreningen - Forkortelse for Interstitiel Cystitis.

§ 2.

FORENINGENS FORMÅL:

1. Yde støtte til patienter og pårørende med information og rådgivning.
2. Udbrede kendskabet til sygdommen, herunder behandling og derved skabe forståelse i samfundet.
3. Kontakt med relevante foreninger mm., også i andre lande.

Etablere netværk, for eksempel grupper, internet, chatroom.....

Uddrag af foreningens vedtægter

§ 3

MEDLEMSKAB OG KONTINGENT:

1. Alle interesserede kan optages som medlemmer.
2. Der kan tegnes følgende medlemskaber: Ordinært medlemskab eller støttemedlemmer, f.eks. virksomheder eller andre foreninger. Ordinære medlemmer er stemmeberettigede og er valgbare til bestyrelsen.
3. Tilskud til foreningen medfører ikke automatisk medlemskab, medmindre det ønskes. I så fald kan man optages som støttemedlem.
4. Udøver et medlem skadelig virksomhed, kan dette suspenderes ved beslutning i bestyrelsen. Dette skal forelægges på førstkommende årsmøde.
5. Kontingentets størrelse fastsættes for et år ad gangen og vedtages på årsmødet.
6. Betaling af kontingent for 2003 skal ske senest den 01.05.2003. Herefter per. 01.04. Ved indmeldelse efter 1. juni betales for et halvt kontingent.
7. Udmeldelse sker med 3. måneders varsel til den 1. april.
8. Intet medlem hæfter for andet end sit kontingent.