

ITP-Gruppens Nyhetsbrev 1/2006

Hämt sedan sist:

1. Ny Arbetsgrupp för ITP
2. Rapport från Familjekonferensen
3. Höstkonferens För ITP 20-22 oktober 2006
4. Utbildning för medlemmar
5. Enkäter om ITP
6. Sommarläger 2006 i Sandika
7. Familjeprojekt för blödarsjuka familjer med blödarsjuka barn och barn med ITP
8. Forumet
9. Vill du bidra med dina kunskaper, arbete m.m



1. Tack till den gamla ITP-gruppen

Först vill vi tacka den gamla ITP-gruppen för deras fina arbetsinsatser och de uppoffringar de har gjort för att kunna föra ITP-frågorna framåt.

Vi som utgör den nya ITP-gruppen är: Anita Thomasson som också sitter i förbundsstyrelsen och Lisbeth Vincze.

Om du vill ha kontakt:

anita_thomasson@hotmail.com

Tel. 040-54 71 42

lisbeth.vincze@comhem.se

Tel. 046-32 30 82

2. Familjekonferensen

Vi var 26 familjer som träffades i Nynäshamn den 17-19 mars 2006. Det var första gången som ITP var med och fick ett eget "spår". 5 ITP-familjer deltog. Vi fick information om och från familjekommittén, sommarlägerinfo, info om det nya familjeprojektet och påbörjade grupparbete kring detta projekt. Efter detta delade vi upp oss i de parallella spår.

Spår 1: Vård behandling och forskning om ITP som hölls av Professor Rolf Ljung Universitetssjukhuset MAS

Spår 2: Tonåringar och hembehandling – information om Nordisk Studie som hölls

av Sjuksköterska Karin Lindvall Universitetssjukhuset MAS. ITP-gruppen fortsatte med egen verksamhet medan de övriga lyssnade på ett föredrag av professor Rolf Ljung UMAS, som handlade om Vård, behandling och forskning om blödarsjuka m.m Efter detta kom Carina Gehradsson och talade om socialt stöd till barnfamiljer. Kvällen avslutades med en trevlig föreställning av Lattjobolagets familjeshow.

På söndagen redovisade vi grupparbeten kring Familjeprojektet. Konferensen avslutades med ett givande föredrag om förbundets Nepal projektet som hölls av Daniel Arnberg.

3. Höstkonferens

Det är med stor glädje vi meddelar att vi kommer att ha en Höstkonferens för ITP den 20-22 oktober 2006. Vi meddelar senare var vi skall vara samt inbjudan och program för denna konferens.

4. Styrelseutbildning

Förbundet kommer i samarbete med ABF att hålla en styrelseutbildning för att stimulera medlemmarna till nytt och fortsatt engagemang i regionföreningarna.

Denna inbjudan har ni fått i er brevlåda. Det finns kanske ITP-are som skulle vilja gå utbildningen och vill arbeta ute i regionföreningarna. Ta tillfället i akt, för på detta sätt kan vi lyfta fram ITP även i regionföreningarna och få en större del av regionföreningarnas medlemsverksamhet.

5. Dansk enkät

På förbundets hemsida www.fbis.se finns det en enkät från en dansk biolog vid namn Naomi Hagelberg som själv fick ITP i januari 2005. Du kan delta i denna enkät. Vi kommer att få del av resultatet. Det kan ju vara bra att kartlägga de olika symptom som ITP-are har. ITP-gruppen kommer också att skicka ut en egen enkät som kommer att kartlägga ITP-arnas behov. Mer om detta senare.

6 Sommarläger

Sommarläger 2006 i Sandika vecka 31, från lördag 29 juli-5 augusti för barn födda 1990-1998. För de barn som kan flyga till Arlanda själv kommer man att försöka ha EN hämtning under en 3 timmars period. Därför är det viktigt att boka resan i tid. Det kommer att finnas en koagulations-sköterska på kollot som kommer att ta hand om våra telningar och tio-talet barnvakter. Vi hoppas att fler ITP-are vill delta på detta, för barnen fantastiska kollo.

7. Familjeprojektet

Familjeprojektet går ut på att i ett 3-års projekt underlätta vardagen för familjer med blödarsjuka barn och barn med ITP. Syftet är att skapa nya nätverk och förstärka befintliga nätverk bland barn och föräldrar. Vidare vill förbundet skapa ett kontaktpersonssystem bland familjerna samt ta fram nytt informationsmaterial.

8. Medlemsforum

Vi har nu fått igång vårt forum. Om du ännu inte har varit inne på förbundets

hemsida www.fbis.se och läst/gjort inlägg vill vi uppmana dig att göra detta. Om du har glömt användarnamnet och lösen kan du ringa eller skicka ett mail till kansliet så får du dessa. Vi hoppas på att du använder forumet flitigt.

9. Du behövs

Om du känner att det finns något du saknar eller något du vill bidra med i verksamheten vill vi gärna höra ifrån dig. Skicka ett mail till oss så startar vi en dialog.

Avslutningsvis vill vi önska er alla en glad och solig vår.

*Anita Thomasson och Lisbeth Vincze
ITP-gruppen*