

Skýrsla stjórnar

Til að hefja yfirferð þessarar skýrslu og hvað þessi samtök hafa áorkað frá stofnun langar mig að fara örlítið lengra aftur en í upphaf árs 2019 eða aftur til stofnunar félagsins, okt. 2018.

Haustið 2018 var haldinn fundur helma hjá Kristínu Marteins þar sem rætt var um að stofna félagsamtök vegna v-EDS heilkennisins/sjúkdóms okkar. Snérist umræðan um það að gera okkur sjáanleg gagnvart heilbrigðisfólki og almenningi. Þá einna helst ef einhverjir væru þarna úti að kljást við þennan sjúkdóm. Á þessum tíma voru tvær fjölskyldur á Íslandi greindar með þetta heilkenni að því er best var vitað.

Það var almenn skoðun hópsins að við þyrftum að verða sýnilegri og einnig að vinna að því að fá eins góða þjónustu frá heilbrigðiskerfinu og kostur væri. Jafnvel að gera einhverskonar áætlun um hvernig við myndum sameina okkur um læknasérfræðingana þannig að þeir myndu öðlast meiri reynslu með því að fylgjast með og meðhöndla stærri hóp.

Má segja að við séum búin að stíga okkar fyrstu skref í því og nefni sem dæmi :

Læknateymi

Lilja Þyrí Björnsdóttir, æðaskurðlæknir hefur verið að gera ósæðarmælingu á hluta hópsins. Hún er einnig skráð sem fyrsti kontaktaðili ef að einstaklingur skráður með vEDS kemur sem bráðatilfelli á bráðamóttöku.

Helga Margrét Skúladóttir, leiddi okkur inn í tilraunar-/rannsóknarverkefni á Celiprolol Lich. En það er lyf sem á að jafna blóðþrýsting sem kann að hækka við áreynslu.

Hans Tómas Björnsson, stýrir deild Erfðaráðgjafa og erfðarannsóknna. Hefur kynnt sér mál allra fjölskyldna þeirra sem eru innan þessara samtaka að einhverju leiti og er að kortleggja þær.

Vera sýnileg (stofnun samtaka, heimasíða)

Fyrsta hugmyndin varðandi það að gera okkur sýnileg var að stofna heimasíðu. Þá kom upp sú umræða að ef við ætluðum að vera með heimasíðu þá kostar það peninga og umræða um hvernig best væri að afla þeirra. Einnig kom upp sú umræða að gott væri að njóta stuðnings og ráðgjafar stærri aðila eins og Öryrkjabandalagsins. Þegar farið var að kanna málin kom í ljós að til að verða aðili í Öryrkjabandalaginu þarf að starfrækja virk samtök í a.m.k. tvö ár.

Því var það úr að samtökin vEDSis voru stofnuð 11. Október 2018. Í lok árs 2018 var byrjað á hugmyndavinnu varðandi heimasíðu og drög að gerð hennar. Í upphafi árs 2019 fór svo heldur að draga undan þeirri vinnu, félagsmenn hverjir á fætur öðrum að fara í sumarfrí og þess háttar, búslóðaflutningar og almennt annasamir dagar hjá öllum. Haustið 2019 dregur aftur til tíðinda. Fram að þessu voru einungis tvær fjölskyldur innan þessara samtaka. En nú gera einstaklingar úr tveimur öðrum fjölskyldum vart við sig á facebook og segjast vera greindir með vEDS. Eftir að hafa hitt þessa einstaklinga fer aftur

að komast skriður á málin varðandi starfsemi samtakanna. Þ.e.s. ákveðið er að hefjast handa á ný við heimasíðugerðina. Hún fór svo á fullt skrið og má sjá afraksturinn á netinu <https://www.veds.is/>

Í kjölfarið á birtingu hennar var sendur út tölvupóstur á eftirfarandi lækna. Var haft að leiðarljósi að þessir aðilar hafa allir á einhverjum tímavarki komið við sögu við meðferð eða eftirlit á einhverjum/öllum úr okkar röðum varðandi þennan sjúkdóm.

Þessir aðilar sem fengu póst frá okkur eru:

Hans Tómas Björnsson, yfirlæknir klínískra erfðafræða á Landsspítala

Kári Stefánsson, Íslensk Erfðagreining

Björn Logi Þórarinsson, taugasérfræðingur

Eirný Þöll Þórólfsdóttir, sérfræðingur, klínísk erfðafræði Landsspítali

Lilja Þyrí Björnsdóttir, yfirlæknir æðaskurðlækninga á Landsspítala

Helga María Skúladóttir, hjartalæknir, Hjartamiðstöðin

Patrick Sulem, Íslensk Erfðagreining

Páll Möller, Prófessor, Skurðlæknigar meltingarfæri

Helgi Kjartan Sigurðsson, Skurðlækningar meltingarfæri

Neyðarspjald/snjókornið

Í mars 2019 var staddur á landinu maður að nafni Martin Björck. En hann er sænskur prófessor í æðaskurðlæknum, sem sérhæfir sig í vEDS og sér alfarið um þá sjúklinga í Svíþjóð. Hann hefur verið að koma reglulega til Íslands og hefur núna verið að þjálfa og fræða okkar æðaskurðlækna um þetta heilkenni og hvaða verkfæri er best að nota, aðferðir o.fl. Hann heyrði af okkur Borghildi í gegnum Lilju Þyrí yfirlækni æðaskurðlækninga og vildi endilega hitta okkur, sem og við gerðum. Það var mjög svo fróðlegt að mörgu leiti. Hann setti okkur síðan símasamband við Carolin Van Mourik sem er ritari sjúklingasamtakanna í Svíþjóð. Þau höfðu þá fyrir nokkru verið búin að útbúa í samráði við Martin Björck neyðarspjald, sem við fórum síðan út í að láta gera fyrir okkur hérna heima. Kortið er með öllu óbreytt fyrir utan contact upplýsingar ef neyð ber að höndum. Svíarnir eru með kortið bæði á sænsku og ensku, en eftir að hafa talað við okkar sérfræðinga hérna heima, voru allir á sama máli um að það að óþarfi væri að hafa það til á íslensku líka, þar sem nánast allt heilbrigðisstarfsfólk á Íslandi skilur enskuna nokkuð vel.

Í framhaldinu var því komið á að allir hér á Íslandi sem vitað er að eru greindir með vEDS, eru sérstaklega merktir í svokölluðu "snjókorni" á bráðamóttökunni þar sem fram koma upplýsingar um sjúkdómsgreiningu og hvernig skuli bregðast við og hvaða sérfræðing skal að kalla á.

Ár 2020 framtíðarsýn

Í dag er staðan þannig að fjölskyldur innan þessara samtaka eru fjórar. Áherslurnar fram að þessu hafa verið stofnun samtakanna, verða sýnileg út á við og byggja upp teymi lækna til að halda utan um okkur.

Tel ég að nokkuð vel hafi tekist til.

Nú á ári 2020 er því vert að halda áfram því góða starfi sem hafið er og horfa til framtíðar. Hvert viljum við stefna með þessum samtökum og hvaða skref þurfum við að taka til að þeim markmiðum verði náð.....

Stórn þakkar fyrir sig og gott samstarf á síðastliðnu ári.