

## En weekend i Amsterdam.

D. 13 maj 2011 mødtes Vibeke og jeg tidligt i Schiphol lufthavn udenfor Amsterdam. Vi var stået ualmindeligt tidligt op så vi kunne få noget ud af fredagen i Amsterdam og stadig være friske til den store Eurordis konference lørdag. Vi var spændte og vidste ikke rigtigt hvad vi skulle forvente, andet end at det blev en hård dag.

Det var en stor konference. Der var ca. 250 deltagere fra det meste af Europa og også USA, Canada og Mexico. Der var mange forskellige workshops og vi deltog i to. Den første handlede om forskning i sjældne diagnoser og tog udgangspunkt i en form for kompendium udarbejdet af Eurordis. Den anden handlede om, hvordan man kunne organisere sig i foreningen, så man gjorde sig mere attraktiv i forhold til forskning.

Når man sammenligner Iktyosis-diagnosen med andre sjældne diagnoser, kan vi se at iktyosis er en meget sjælden diagnose så det er derfor ikke særligt attraktivt for forskere at kaste sig over emnet. Bare det at samle en gruppe der er stor nok, kan være svært, så vi er overbeviste om at vi i den forbindelse kan få stor glæde af vores, forhåbentligt snarligt medlemskab af Sjældne Diagnoser i Danmark.

De forskellige workshops var på et fagligt højt niveau og det gjorde det ikke bedre at det blev holdt på engelsk med stærk accent fra andre lande. Man kan roligt sige at vi var kommet på arbejde!

I pauserne havde vi mulighed for at snakke med deltagere fra andre danske patientforeninger der også deltog. Det var rigtig rart at høre om deres foreninger og finde ud af at de havde de samme op og nedture som os. Vi snakkede bl.a. om hvordan de fik penge i kassen og hvilken type arrangementer deres medlemmer havde størst interesse i. Det var rart at høre at de havde gjort sig nogen af de samme overvejelser som os.

Søndag var der generalforsamling i eni. Det var en ganske almindelig generalforsamling som vi kender den fra vores egen lille forening. Der var desværre ikke kommet så mange penge i kassen som håbet, så eni bliver nu drevet på frivillig basis. En dyr post er bestyrelsesmøder, så vi snakkede en del om at bruge skype. Vi snakkede også om, hvordan man kan få medlemmerne til at engagere sig mere ( ud over bestyrelsen var der kun tre andre deltagere incl. Vibeke og jeg) Vi talte desuden om fundraising og hjemmesidens udseende. Alt i alt havde vi et godt møde med mange gode ideer som bestyrelsen vil arbejde videre med.

I forbindelse med mødet havde vi besøg af en fyr fra Eurordis der kom og fortalte om en ny hjemmeside for sjældne diagnoser. Den fungerede på den måde, at det var en hjemmeside for mange forskellige diagnoser. Den var delt op, så hver diagnose havde sig lille hjørne med information. Det var muligt at lave profiler og skrive til hinanden der. Teksten man skrev kunne så blive oversat, så man på den måde ikke var hæmmet af sproget. Det var meget smart!

Man kan læse mere om konferencen her: <http://www.eurordis.org/content/eurordis-membership-meeting-2011-amsterdam>

Helene Risager