



Da vores landsdækkende SLE nyhedsbrev er "gået lidt i stå" og flere på Sjælland har savnet det, har jeg udsendt nedenstående.

Godt forår til jer alle 😊
Susanne.

Kære alle SLE'ere på Sjælland.

Vi har alle været mere eller mindre påvirket af Corona i flere omgange, men nu springer vi ud igen 🙌

1. Mange tak for alle tilbagemeldinger om ønsker til fremtidige aktiviteter!

- Der var mange, der ønskede lokale møder, d.v.s. i bus/tog afstand.

- En del var interesserede i virtuelle møder/webinarer, gerne optaget til også at kunne ses på et senere tidspunkt.

- Der var ønsker om foredrag af forskellig slags, også sammen med andre diagnosegrupper.

Det vil vi gå videre med!

Vedr. ønsket om lokale møder (fra København Ø og N, Greve, Roskilde, Høng/Slagelse, Nykøbing Sj./Asnæs) er der flere forslag om café møder.

Find en god lokal café eller lignende, så hjælper vi rigtig gerne med at arrangere!

2. Allerede i juni er der planlagt et netværksmøde på Det gamle Tinghus i Roskilde. Se yderligere i vedhæftede fil.

3. Ligeledes er der allerede nu et tilbud om at deltage i virtuelle netværksmøder. Det er noget relativt nyt, som er blevet mere og mere aktuelt i forbindelse med Corona.

Vi holder møde en gang om måneden kl. 16-17, og aftaler dato fra gang til gang. Der har herudover været møder, hvor vi har haft fokus på et bestemt emne.

Det er gratis at deltage i de virtuelle møder. Jeg sender, via mail, et link til mødet til interesserede og guider evt. nybegyndere, inden mødet starter.

De virtuelle møder vil sikkert udvikle sig yderligere med tiden, dette er en begyndelse 😊

4. Vibeke har, fra Høje-Taastrup Kommune, modtaget en invitation til lupus gruppen om et gratis introduktionsforløb for kronisk syge i Hedeland Golf Klub.

Det er *ikke* udelukkende for kommunens borgere, Så måske kunne det have interesse for nogen, som bor i nærheden?

Hedeland er et meget skønt område, både sommer og vinter.

Se vedhæftede fil.

5. Ellers vil jeg lige gøre opmærksom på følgende hjemmesider:

- <https://sle.dk/>

- <https://www.lupus-europe.org/>

- <https://patient.info/skin-conditions/skin-rashes/lupus-systemic-lupus-erythematosus>

- <https://www.lupus.org/>

- <https://www.faim.dk/> (Foreningen for Autoimmune Sygdomme)

- <https://www.gigtforeningen.dk/>

6. Og for jer, der er på FaceBook, er der et utal af mulighed for at kommunikere om SLE:

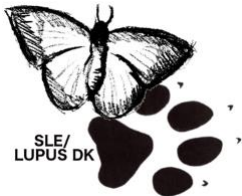
- SLE-LED Lupus Diagnosenetværk, Gigtforeningen. Privat gruppe med 517 medlemmer.

- SLE LED LUPUS DEBATTEN. Privat gruppe med 267 medlemmer.

- Os med Lupus inde på livet. Privat gruppe med 1,3 tusind medlemmer.

- Systemisk Lupus Erythematosus. Uafhængig gruppe, for dig med SLE. Privat gruppe med 296 medlemmer.

- Lupus og Autoimmune sygdomme. Faim - Foreningen af Autoimmune Sygdomme. Privat gruppe med 179 medlemmer.



- Gigtforeningen, en åben gruppe, som bl.a. oplyser om rigtig mange andre åbne og private grupper, der handler om gigt og også om andre ting: <https://www.facebook.com/search/top/?q=gigtforeningen>

Der er lokale SLE grupper f.eks. i Region Nord og Region Syd og mere bredt favnende grupper f.eks.

- Reum (gigtsygdomme) og Autoimmune Sygdomme. FAIM - Foreningen af Autoimmune Sygdomme. Privat gruppe med 283 medlemmer.

Af udenlandske FaceBook grupper kan nævnes:

- Lupus EUROPE - Member Organisations & Volunteers. Privat gruppe med 50 medlemmer:

<https://www.facebook.com/groups/896591250908566>

- Lupus UK: Åben gruppe med oplysning om bl.a. flere andre FaceBook grupper i forskellige lande og f.eks. Lupus Management.

<https://www.facebook.com/search/top/?q=lupus%20uk>

Man kan jo blive helt overvældet, så man må nok vælge og prioritere!

I ønskes alle et rigtigt dejligt forår 🌸 🌸 🌸