



## Referat af netværksmøde for sygdomsrelaterede foreninger den 28. april 2026

### Til stede (forening):

Bente Jørgensen og Michael Bæk (**UlykkesPatientForeningen**), Christina Vestesen, Erik Sørensen og Peddy Strøm (**Scleroseforeningen Esbjerg/Fanø**), Ditte Ulv Hermansen (**Social Sundhed**), Ella Hedegaard (**Røde Kors – Patientstøtter**), Flemming Bodilsen og Inge Bodilsen (**Parkinsonforeningen**), Inga Bredgaard og Birthe Lygum (**Polioforeningen**), Ingelise Lyngholm Knutzon (**Osteoporoseforeningen - afd. Esbjerg**), Jens Peter Højer (**PROPA Prostatakræftforeningen**), Poul Risom (**Kræftens Bekæmpelse og Prostatakræftforeningen**), Jytte Mose og Merete Mikkelsen (**Gigtforeningen Sydvestjylland**), Kirsten Christensen og Birthe Andersen (**Vejen Videre**), Ulla Arnum (**Tarmforeningen (CCF)**), Gitte Morberg Jensen, Britt Schak Hansen og Line Therp Klitaa (**Frivillighuset Vindrosen**)

### Afbud (forening):

Jens Grønsvov (**DHF Sydvestjylland**), Hanne Gjedbo Kjær (**Hjerneskadeforeningen**), Berit Christensen (**Læring for livet**), Marianne Korbro (**Aflastningstjenesten**), Lars Frich (**Epilepsiforeningen**), Kent Thomsen (**Nyreforeningen Sydvestjylland**), Niels Christian Pedersen (**Sind Syd-Vest**).

### Referent:

Line Therp Klitaa

---

### Punkt 1: Velkomst v/Gitte Morberg Jensen, formand Frivillighuset Vindrosen

Gitte bød velkommen og fortalte, at Frivillighuset Vindrosen gerne vil styrke erfaringsudvekslingen og samarbejdet mellem lokale foreninger, der arbejder for at støtte personer og pårørende, der lever med specifikke sygdomme og handicaps. Derfor er det en stor glæde at mange foreninger deltager til det første netværksmøde for sygdomsrelaterede foreninger. Flere ville gerne deltage men har været forhindret.

## Punkt 2: Præsentationsrunde (med fornavn, foreningsnavn, målgruppe og 2-3 hovedaktiviteter)

Link til foreningsoversigt: <https://www.vindrosen-huset.dk/find-faelleskab-bliv-frivillig/foreningsoversigt>

Navn, forening, målgruppe	Aktiviteter
<p>Ulla,</p> <p><b>Tarmforeningen (CCF)</b> Målgruppen er: alle mennesker med tarmproblemer – undtagen kræft.</p> <p>Alderen er alle lige fra børn og opefter.</p> <p>Særligt fokus på unge mennesker.</p>	<p>Ulla er formand for Tarmforeningen samt bestyrelsesmedlem i Vindrosen. Foreningen hedder nu Tarmforeningen.</p> <p>Der afholdes ca. 4 årlige arrangementer, herunder faglige møder med fokus på bl.a. lægelige emner og diabetes.</p> <p>Derudover arrangeres sociale aktiviteter som udflugter og caféaftener. Hvert år afholdes også et bankospil.</p>
<p>Ditte,</p> <p><b>Social Sundhed</b> Målgruppen er mennesker, der af en eller anden grund ikke selv kan komme til sundhedsvæsenet.</p>	<p>Social Sundhed holder til hos Frivillighuset Vindrosen.</p> <p>De tilbyder følgeskab til mennesker, der har brug for støtte til at komme til sundhedsvæsenet.</p> <p>Følgeskabet består af frivillige brobyggere, herunder studerende og personer med forskellig erfaring.</p> <p>Social Sundhed dækker Esbjerg Kommune.</p>
<p>Peddy, Christina og Erik,</p> <p><b>Scleroseforeningen Esbjerg Fanø</b> Målgruppe: Sclerosepatienter og pårørende</p>	<p>Der er ca. 400 medlemmer i Esbjerg, heraf 40 unge.</p> <p>Der findes to sclerosehospitaller i Danmark.</p> <p>Der afholdes arrangementer cirka hver anden måned, herunder café for patienter og café for pårørende.</p> <p>Derudover arrangeres der også udflugter.</p>
<p>Inge og Flemming</p> <p><b>Parkinsonforeningen</b> Alle er velkomne i klubberne</p>	<p>Der afholdes kredsarrangementer to gange om året. Senest har der været et foredrag med en forsker. Arrangementerne er en kombination af fagligt indhold og socialt samvær.</p> <p>Der arrangeres desuden en årlig udflugt.</p> <p>Rundt i kredsen findes der klubber, bl.a. i Varde og Bramming. Der er aktuelt ingen klub i Esbjerg. I Grindsted arbejdes der på at etablere en ny klub.</p> <p>Der tilbydes parkinsondans på Vindrosen.</p>

<p>Poul</p> <p><b>Kræftens Bekæmpelse</b> 6.000 medlemmer i Esbjerg lokalafdeling, de fleste er støttemedlemmer og ikke aktive.</p> <p>Støtter kræftramte og deres pårørende</p>	<p>Lokalforeningen Kræftens bekæmpelse samarbejder med Kræftrådgivning i Esbjerg.</p> <p>Lokalforeningen arrangerer foredrag, men generelt er der ikke så mange, der møder op. Fx ved et foredrag deltog der 22 personer.</p>
<p>Jens Peter og Poul</p> <p><b>PROPA Prostatakræftforeningen</b> Pårørende og patienter</p> <p>I Esbjerg Kommune er der ca. 100 medlemmer.</p>	<p>Esbjerg og Ribe afdelingen</p> <p>I Ribe er der en mandegruppe med 15–20 deltagere, som mødes én gang om måneden til hyggeligt samvær.</p> <p>Der afholdes også temadage om prostatakræft for patienter og pårørende.</p>
<p>Inga og Birthe,</p> <p><b>Polioforeningen</b> 346 medlemmer lokalt mellem 18-94 år</p> <p>Kredsen er samlingssted for dig, der har skader efter polio og pårørende</p>	<p>Som polioramt eller pårørende kan du benytte dig af vores PolioLinie på tlf.: 3673 2040, hvor du kan få råd og vejledning af rådgivere på hverdage i tidsrummet fra: kl. 10.00 – 14.00.</p> <p>Derudover tilbyder vi en række medlemsfordele og mere specialiserede ydelser inden for:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rådgivning og støtte</li> <li>• Træning og motion</li> <li>• Kurser og arrangementer</li> <li>• Information og viden</li> <li>• Ferie og fritid</li> </ul>
<p>Michael og Bente,</p> <p><b>UlykkesPatientForeningen</b></p>	<p>Der er 16 kredse fordelt over hele landet.</p> <p>Der afholdes mange arrangementer, cirka ét om måneden.</p> <p>Det er primært sociale aktiviteter, fx fisketure (Vester Nebel Fiskesø), Varde Sommerspil og forskellige udflugter.</p> <p>Der arrangeres også faglige oplæg, men her har tilmeldingen været begrænset.</p>
<p>Ella,</p> <p><b>Røde Kors - Patientstøtter</b> Patienter på sygehuset</p>	<p>Der er 7 voksenafdelinger, hvor der er frivillige til stede tirsdag og torsdag kl. 14–17. I alt er der omkring 60 frivillige tilknyttet.</p> <p>De frivillige taler med patienter (dem, der har lyst), og hjælper også med at servere kaffe.</p> <p>Ella står desuden for Vågetjenesten på sygehuset samt 'Venner viser vej'.</p> <p>Røde Kors har mange forskellige aktiviteter.</p>

<p>Ingelise,</p> <p><b>Osteoporoseforeningen - afd. Esbjerg</b> Kvinder og mænd med knogleskørhed og pårørende</p>	<p>På landsplan er der en stor indsats, hvor man kan screene sig selv via spørgsmål. Der er fokus på at gøre opmærksom på sygdommen og på, at den også rammer mænd.</p> <p>Der afholdes 4–5 arrangementer om året, fx en sommerudflugt og foredrag med fokus på forståelse af sygdommen samt forebyggelse.</p>
<p>Jytte og Merete,</p> <p><b>Gigtforeningen Sydvestjylland</b></p>	<p>Der afholdes 6 møder om året, som primært er faglige og gerne relateret til gigt.</p> <p>Merete er nyvalgt formand.</p>
<p>Birthe og Kirsten,</p> <p><b>Vejen Videre</b> Det er en lille forening i Bramming med 34 medlemmer.</p>	<p>Der trænes tirsdag og torsdag hver uge, og der afholdes desuden mange mindre arrangementer.</p> <p>Årets aktiviteter omfatter blandt andet sommerfest og julefrokost.</p> <p>Der er et ønske om at igangsætte flere nye aktiviteter, for eksempel banko.</p> <p>Der arrangeres også fælles spisninger.</p> <p>Hver første torsdag i måneden afholdes et socialt møde.</p>

### **Punkt 3: Ønsker til samarbejdstemaer og indsatser i netværket for sygdomsrelaterede foreninger**

- 
- I højere grad inviterer hinanden til vores forskellige arrangementer.
  - Dele budskaber og tydeliggøre, at arrangementer er åbne for alle – ikke kun medlemmer.
  - Styrke netværk og erfaringsudveksling mellem foreninger.
  - Skabe et fælles talerør i forskellige sager i Esbjerg Kommune.
  - Øge opmærksomheden på, at vi findes i Esbjerg, og udbrede kendskabet til hinandens foreninger og tilbud fx gennem foreningernes medlemsmagasiner.
  - Fortsætte og styrke netværk med fokus på erfaringsudveksling.
  - Afholde fælles arrangementer og foredrag med fagligt indhold.
  - Hjælpe hinanden med at fordele foldere rundt i Esbjerg – fokus på synlighed. (fx “jeg kører alligevel derhen, er der nogen der skal have noget med?”).

- Erfaringsudveksling mellem foreninger.
- Pårørenderåd som muligt fælles talerør.
- Patientkoordinator i Esbjerg Kommune– kan hjælpe borgere med navigation i systemet og kontakt til kommunen, især ved kroniske sygdomme.

### **Synliggørelse**

- Større opmærksomhed på at formidle, hvad Frivillighuset Vindrosen og Esbjerg Socialkompas er og kan.
- Husk at ligge jeres tilbud på Esbjerg Socialkompas for at synliggøre dem – Kæmpe opfordring fra Frivillighuset Vindrosen. Link: <https://esbjerg.socialkompas.dk/>  
Husk løbende at tjekke om informationerne på Socialkompas stadig passer.
- Frivillighuset Vindrosen kan dele jeres arrangementer, der er åbne for andre end medlemmer via vores nyhedsbrev VindrosenNyt (**send information senest d. 25 i måneden til [vindrosen@vindrosen-huset.dk](mailto:vindrosen@vindrosen-huset.dk)**).
- Alle kan tilmelde sig nyhedsbrevet. Link: <https://www.vindrosen-huset.dk/nyheder/nyhedsbrev>
- Frivillige kan rekrutteres via frivilligjob.dk. Link: <https://frivilligjob.dk/>

---

## **Punkt 4: Etablering af netværk for sygdomsrelaterede foreninger – Drøftelse af formål, målgruppe og mødeinterval**

Der er interesse for at etablere netværket.

Formålet med netværket er at styrke erfaringsudvekslingen og samarbejdet mellem lokale foreninger, der arbejder for at støtte personer og pårørende, der lever med specifikke sygdomme og handicaps.

Vi mødes hvert halve år. Mødetidspunkt mellem kl. 18-20.

Frivillighuset Vindrosen er tovholder for netværket og indkalder til møderne.

---

## **Punkt 5: Næste netværksmøde**

Næste møde bliver i september.

---

## **Punkt 6: Evt.**

### **Deltagerliste**

Det er ok, at der bliver sendt en deltagerliste rundt til dem, der er med i netværket.

### **Røde Kors-tilbud**

Parat under Røde Kors' tilbud kan anvendes ved behov – det er ikke et varigt tilbud, men kan bruges et par gange, fx hvis man mangler hjælp til at hente medicin eller lignende praktiske opgaver. Link: <https://esbjerg.socialkompass.dk/tilbud/8152/rode-kors-parat>

### **Patientpanel i september**

Man skal være opmærksom på patientpanelet i september. Der kommer et informationsmøde i september, som skal formidles videre. Der er en opfordring til at deltage, så Esbjerg bliver repræsenteret.

### **Patientkoordinator i Esbjerg Kommune**

Der arbejdes på at få en patientkoordinator op at stå i Esbjerg Kommune.

Formålet er at hjælpe borgere med navigation og kontakt ind i kommunen, især ved kroniske sygdomme. Det forsøges at en Patientkoordinator fra Vejen/Vejle kan komme og holde oplæg på næste netværksmøde.

Erik Sørensen meldte sig som tovholder for det videre arbejde videre med dette punkt.

Han vil også inddrage Udsatterrådet og Handicaprådet i det videre arbejde.

### **Arrangementer**

- Informationsmøde om Paragraf 18 afholdes d. 20. august. Der er mulighed for at gå sammen om at søge midler. Flere har erfaring med dette. Link til tilmelding: <https://frivillighusetvindrosen.nemtilmeld.dk/91/>
- Frivillig rekrutteringsaften afholdes d. 1. oktober. Link til tilmelding: <https://frivillighusetvindrosen.nemtilmeld.dk/93/>
- Oversigt over alle Vindrosens arrangementer finder I her: <https://frivillighusetvindrosen.nemtilmeld.dk/>