

Medlemsbrev mars 2026

Våren er i full gang, og det er deilig med varmere vær og lysere dager. Håper dere får mulighet til å nyte dette i hverdagen.

Styrearbeid:

Først vil jeg informere dere om endringer i styret. På grunn av at Jan Egil Aune har trukket seg fra sitt verv som styremedlem, rykker Kjetil Gabrielsen inn i styret. Britt Småvik rykker opp til 1.vara. Denne endringen gjelder fram til landsmøtet.

Styret har i det siste jobbet med forberedelser av det digitale landsmøtet som arrangeres den 21.april 2026. Jeg håper virkelig at teknikken spiller på lag denne dagen.

Medlemsreise til Røros 26.-29. mai: Her jobber vi med å få på plass det siste i programmet. Det er fremdeles mulighet til å melde seg på via www.bergstadenshotel.no eller send e-post til post@bergstaden.no. Bruk koden Sarkoidose26. Jeg gleder meg til å møte mange av dere der!

Som jeg tidligere har sendt ut melding om, så har vi fått på plass likepersonskoordinator - Per Kristian Solli. Styret er veldig fornøyd med å få dette på plass og samarbeidet er allerede godt i gang. Per Kristian vil delta i styremøtene (uten stemmerett), slik at han kan være et tett bindeledd mellom styret og likepersonene.

Vi får stadig vekk melding fra medlemmer om at det står feil adresse på noen nettsted, eks Google og Bing. Her har vi i lengre tid forsøkt å få inn riktig adresse, men det er vanskelig å få endret på. Vi jobber med saken.

Observante medlemmer har også lagt merke til at foreningen står med en merknad i Brønnøysundregisteret. Denne merknaden går ut på at virksomheten har fått pålegg om å melde inn manglende rolle. Dette kom etter en endring i bestemmelsene om at valgkomiteens leder nå skal spesifiseres. Endring er sendt inn.

Faglig samarbeid

I tillegg til vårt internasjonale samarbeid med SPAG – Sarcoidosis Patient Advisory Group, og samarbeid med Sverige, har vi nå noe nytt på gang. Vi er i

startgropen av et samarbeid med A-hus og vil bli tilknyttet deres medisinske nettverk med tilgang på ressurspersoner. Spennende! Dette vil dere få høre mer om senere.

Webinar

Jeg vil minne dere på vårt webinar 7. mai 2026 kl. 18.00

Link er sendt ut på mail.

Dette er et svensk-norsk-engelsk webinar om sarkoidose for pasienter, pårørende og andre interesserte. Det arrangeres av medlemmer i SPAG, i samarbeid med ledende forskere og klinikker i Sverige og Norge. Her får dere muligheten til å få oppdatert kunnskap om sykdommen, forskning og behandling – og mulighet til å stille spørsmål til ekspertene.

Vi ser på muligheten for om det kan bli gjort opptak av webinarret. Når webinarret er åpnet for å kunne stille spørsmål, vil vi ikke kunne gjøre opptak pga personvern. Det er også opp til foredragsholderne og deres rettigheter i forhold til eget forskningsmateriale, å bestemme om de ønsker opptak eller ikke.

Neste styremøte er 14.april. Da skal vi prøvekjøre et lite landsmøte for å se om vi har alt klart.

Send gjerne inn saker til styret via postkasse@sarkoidose.no hvis dere har noe dere ønsker styret skal ta opp. Sett gjerne på meg som kopimottaker eamtoft@yahoo.no

Til slutt vil jeg på vegne av styret ønske alle våre medlemmer en riktig god påske!

Eva Amtoft
Styreleder

