

Kandidater ved valgene til Hovedbestyrelse og udvalg ved Scleroseforeningens delegeretforsamling den 15. og 16. november 2014

FORMAND:

**Christian L. Bardenfleth
Hellerup**



Baggrund:

Advokat med møderet for Højesteret og partner i firmaet Plesner med speciale inden for internationalt arbejde med registrering og håndhævelse af varemærker, patenter og design. Formand gennem de sidste otte år. Gift med Lise, som har sclerose. Far til Frederik 20 år og Nikolai 17 år.

Begrundelse:

Jeg vil gerne fortsat gøre, hvad jeg kan for at skabe bedst mulige rammer og vilkår for mennesker med sclerose. Scleroseforeningen er en moderne og dynamisk forening med rigtig mange energiske og engagerede frivillige og dygtige medarbejdere, og derfor er det både spændende og inspirerende at være med i ledelsen.

POLITISK NÆSTFORMAND:

**Jette Bay
Virum**



Baggrund:

Har attackvis MS. Er fraskilt og har en gift datter og tre børnebørn, hvoraf det ene er leukæmiramt. Pensioneret tandlæge med ledelseserfaring samt uddannet sundheds- og forebyggelseskonsulent. Har været frivillig i Scleroseforeningen i mere end 20 år. Fra 2000 medlem af bestyrelsen for Sclerosehospitalerne, næstformand fra 2003, medlem af HB samt Behandlings-/Sundhedsudvalget. Fra 2013 politisk næstformand. Kasserer i lokalafdelingen Storkøbenhavn Nord. Næstformand i Patientinddragelsesudvalget Region Hovedstaden.

Som politisk næstformand har jeg været foreningens repræsentant nationalt og via vores paraplyorganisationer DH og DP. Internationalt har jeg deltaget i alle møder i nordisk sammenhæng (NMSR), i europæiske EMSP og ECTRIMS og i MSIF på verdensplan.

Forskningsmæssigt har jeg været foreningens gennemgående repræsentant i møder med Scleroseregistret, deltaget i fondsuddeler møder og deltager i det nuværende forskningsprojekt på Sclerosehospitalerne.

Mens jeg har været politisk næstformand, har jeg ligesom tidligere, været en aktiv deltager i en række arbejdsgrupper, tænketanke, uddannelsesudvalg etc. som udpeget af Scleroseforeningen.

Begrundelse:

Jeg mener, at jeg med mit store netværk inden for politik og organisationer kombineret med de resultater, jeg har opnået, har noget kvalificeret at byde ind med i forhold til formandskabet og dermed alle medlemmer i Scleroseforeningen.

Det, min viden og erfaring indenfor organisationsudvikling ønsker jeg at stille til rådighed for netop Scleroseforeningen.. Jeg er indstillet på fortsat at bruge rigtig mange af mine ressourcer på et bedre liv for mennesker med MS de kommende 2 år, men ønsker at kunne gøre det ud fra en platform, hvor der er endnu større fokus på kvalitet, udvikling og at være bedst mulig forberedt på fremtiden.

**Kurt Tollund
Silkeborg**



Baggrund:

Jeg har haft sclerose siden 1996. Jeg bor i Silkeborg sammen med Ghita. Jeg er uddannet håndværker, men siden 1982 har jeg været selvstændig med en vognmandsforretning.

Jeg har i en stor del af min tid som selvstændig været med i bestyrelsen for min brancheorganisation og mener dermed selv, at jeg har erfaring med politisk drift af en forening. Desuden har jeg været vant til at have mange ansatte i min virksomhed.

Jeg har ligeledes været i bestyrelsen for Scleroseforeningens lokalafdeling af 2 omgange i mange år. P.t. er jeg næstformand for vores lokalafdeling. Jeg er ligeledes repræsentant i LBR (Lokalt Beskæftigelses Råd) og stedfortræder i handicaprådet i Silkeborg. Jeg har endvidere i det sidste års tid været informatør for Scleroseforeningen.

Begrundelse:

Efter formandsmødet i Scleroseforeningen i maj måned i år har jeg fået mange opfordringer til at stille op som politisk næstformand i foreningen, og denne udfordring tager jeg rigtigt gerne imod. Jeg har altid været politisk interesseret, og siden jeg selv fik sclerose, har handicappolitik haft min store bevågenhed. Jeg vil bruge pladsen som politisk næstformand til at være med til at sikre, at de frivillige og alle foreningens medlemmer får maksimal indflydelse i Scleroseforeningen, og det dermed bliver meget synligt, at det er en patientforening, vi er medlem af. Jeg vil ligeledes arbejde for, at de frivillige, som er en stor del af vores forening, føler sig værdsat, da de er en af de bærende kræfter for Scleroseforeningen.

Jeg kunne sagtens skrive mere, men jeg vil meget hellere stille mig til rådighed for eventuelle spørgsmål.

ORGANISATORISK NÆSTFORMAND:

**Jens Holst
Grenaa**



Baggrund:

Jeg er 44 år og har haft min diagnose siden 1998. Jeg lever et så aktivt liv som muligt med min sygdom.

Jeg er udenfor arbejdsmarkedet på grund af min sygdom, men var beskæftiget som distriktschef i en kapitalkæde inden for byggemarkedsbranchen.

Jeg har været organisatorisk næstformand de sidste to år, medlem af Hovedbestyrelsen, medlem af INFO- og PR-udvalget og kasserer i min lokalafdeling.

Begrundelse:

Jeg har en stor interesse i at medvirke i det organisatoriske arbejde i Scleroseforeningen og vil fortsat arbejde med et udgangspunkt, der både er orienteret omkring det lokale arbejde og indsats og orienteret omkring det at leve med sygdommen og dens følger.

Jeg ønsker at medvirke til at afkorte vejen imellem det lokale arbejde og vores fælles bagland.

Jeg ønsker at medvirke til at styrke vores position som patientforening.

Jeg ønsker at medvirke til at styrke vores sammenhold og medvirke til, at Scleroseforeningen er det naturlige valg for alle med sclerose og deres nærmeste pårørende.

Jeg er glad for arbejdet i formandskab og Hovedbestyrelse og er overbevist om vigtigheden af, at mennesker med sclerose bliver hørt i Hovedbestyrelsen og i det øvrige arbejde.

Jeg vil fortsat arbejde på at støtte arbejdet i lokalafdelingerne og medvirke til, at scleroseramte gennem foreningens arbejde sikres optimal sygdomsbehandling.

KASSERER:

**Henrik Klæbel
København**



Baggrund og begrundelse:

Jeg er uddannet statsautoriseret revisor, hvilket har givet mig mulighed for at arbejde i og med adskillige spændende virksomheder. Senest i Saxo Bank (en global handels og investerings specialist), hvor jeg på fjortende år er COO-Finance (det er noget med regler og tal).

Jeg kender til livet med sclerose fra min nu 98-årige mor, Birthe Klæbel, og vores forening fra min far, tidligere præsident Ernst Klæbel. Det har derfor været naturligt for mig at deltage i arbejdet, senest de sidste 8 år som foreningens kasserer, et felt hvor jeg stadig mener, jeg kan bidrage positivt.

Med base i København, Rørvig og Ebeltoft sammen med Vivian Boje er der med 3 børn og 3 svigerbørn samt ikke mindst 8 børnebørn mange ting at glædes over udover jobbet, Scleroseforeningen naturligvis og lidt golf.

NETVÆRKSUDVALGET (formand):

**Jan Deebmann
Nakskov**



Baggrund:

54 år, gift med Pia. Uddannet Sygehjælper. Har arbejdet i 20 år som leder i et team med 32 ansatte i ældreplejen.

Begrundelse:

Er fungerende formand for udvalget. Havde tænkt på at stoppe, men vil på opfordring tage to år mere for blandt andet at være med til at gøre vores system mere enkelt. Der er for mange dobbeltroller. Det kan gøres bedre, så vi får en mere opdateret forening. Som formand har og er min vigtigste rolle at bakke lokalafdelingerne op. Jeg har været, jeg er og jeg vil altid være lokalafdelingernes stemme.

NETVÆRKSUDVALGET (menige medlemmer):

**Gitte Drejer
Allinge**

**Baggrund:**

Jeg er uddannet socialpædagog i 1989, men fik desværre kun lov at arbejde med dette i 11 år, hvorefter jeg stoppede pga. sclerosen. Fik diagnosen i 2000 og meldte mig ind i foreningen med det samme og kom i lokalbestyrelsen. Blev formand på kvindernes kampdag i 2004, mente at det var på tide at ændre lidt i lokalafdelingen, derfor afgav jeg formandsposten i 2013 til et yngre medlem af lokalbestyrelsen. Er nu næstformand. Har siddet i Netværksudvalget siden sidste valg, altså ca. 2 år. Vil mægtig gerne forsætte, da jeg mener, at jeg har brugt den foregående tid til at finde ud af, hvordan hele proceduren er i udvalget. Det er først indenfor de sidste 6 måneder, at jeg reelt har kunnet komme med ændringsforslag, dette er pga. vores lange, gode og grundige beslutningsvej. Er enlig mor til 3 piger på 19, 17 og 11 år, hvoraf de 2 er hjemmeboende.

Begrundelse:

Jeg har et ønske om at bringe yderkanterne af Danmark (også i Regioner og kommuner) tættere sammen, det er vigtigt for mig at alle kommer til orde, også de små pip skal høres.

**Jytte Westphal
Åbenrå**

**Baggrund:**

Sønderjysk pige på 52 somre, gift på 31. år med Kaj som har sclerose på 10. år. Vi har tre drenge på hhv. 30, (27), 20, den midterste døde i 2001 og udløste sclerosen ved Kaj. Jeg har en del erhvervs erfaring som bl.a. butik, kontor, bankansat, selvstændig, plejeforældre i 19 år, Uddannet pædagog og arbejder i et bofællesskab for voksne udviklingshæmmede. Har været i bestyrelsen for lokalafdelingen siden 2007, hvor kredsen blev nedlagt. Har fungeret som formand de sidste fire år, og været i Netværksudvalget de sidste to år. Farmor for Merle på 3 år, og bagning er min store hobby.

Begrundelse:

Jeg finder vores patientforening meget givende, men der er altid plads til fornyelser, og det er spændende at arbejde tæt med kolleger og ledelsen for at få det bedste ud i marken til vores lokalafdelinger. Det er med patien-

terne i højsædet fra min side, og ikke mindst ønsker jeg at gøre en stor indsats for de pårørende, som er en vigtig del af vores forening. Jeg er klar til at give Netværksudvalget min fulde arbejdsindsats for at vi får det bedste ud til alle medlemmer og pårørende. Uden dem er der ingen forening og lokalafdelinger, der kan fungere optimalt, så de føler, at det er vores patientforening. Jeg vil meget gerne også i fremtiden gøre en stor aktiv indsats for vores patientforening.

**Jan Winther Jensen
Fakse**



Baggrund:

Jeg er uddannet bygningsnedker og har arbejdet som sådan indtil 2006, hvor jeg blev førtidspensioneret. I Scleroseforeningen har jeg været engageret siden midt 90'erne og formand for lokalafdelingen Faxe Stevns siden 2007. Privat er jeg fraskilt og har to døtre på 24 og næsten 27 år, som er hhv. cand. merc. jur. studerende og revisor cand. merc. aud. Jeg bor på landet i mit eget hus, hvor jeg dyrker en interesse, der inden for de sidste ca. fem år har fået sit solide tag i mig. Interessen er kunst, og jeg laver malerier, som jeg har deltaget på flere censurerede udstillinger med samt haft min egen soloudstilling på Stevns Fyrcenter her i sommer.

Begrundelse:

Som sagt har jeg været en del af det lokale arbejde i foreningen i mange år. Jeg føler, at tiden er kommet, hvor jeg gerne vil arbejde med de store rammer for den samme sag, at medlemmerne af Scleroseforeningen skal have de optimale tilbud og en nærværende forening som har medlemmet i centrum. I sagens natur qua mit mangeårige arbejde i foreningen, kender jeg jo Scleroseforeningen rigtig godt, og føler jeg er fortrolig med ånden i foreningen. Derfor vil jeg gerne stille min erfaring til rådighed i netværksudvalget.

**Elsebeth Holm Pedersen
Hobro**



Baggrund:

På 2. år næstformand for Netværksudvalget. Har tidligere arbejdet som forenings- og udviklingskonsulent i DGI og et par kommuner. Har sclerose på 13'ende år. Nu førtidspensionist. Mor til Laura på 9 og Henriette på 16. Bor alene, men er kæreste med og holder meget af Lars, som også har sclerose.

Begrundelse:

Bor ved Hobro og har kendskab til det lokale arbejde, da jeg er tilknyttet lokalafdeling Himmerland, som et "løst flagrende missil", der laver fundraising, PR arbejde, events og aktiviteter. 2 år som medlem af Netværksudvalget og Koordinationsgruppen har givet mig erfaringer og forståelse for arbejdet i Scleroseforeningen, som er drevet af frivillige. Jeg ser de frivillige som kittet, der binder hele organisationen sammen og skal passes på.

**Eddie Sørensen
Bording**



Baggrund:

Uddannet snedker og trætekniker. Har arbejdet i træindustrien, har i dag eget værksted. Diagnosticeret i 2001, Jeg blev frivillig i Scleroseforeningen d. 4. juni 2002 ved den stiftende generalforsamling i ungdomsklubben. Siden 2007 formand i Ikast-Brande lokalafdeling og nyder det fortsat. Jeg er gift med Mette. Vi har vores sted i Bording, hvor vi hygger med vores børn.

Begrundelse:

Jeg synes at, vi i netværksudvalget skal sikre et bredt spektrum af tilbud til foreningens medlemmer, både lokalt og centralt. Det er spændende at arbejde med dette område. Udvalget har i den forgangne periode arbejdet med at fastholde ting der er i drift. Der er kommet nye idéer, som udvalget har medvirket til kom i gang. Det er mit mål at vi kan komme ud til så mange som muligt, med aktiviteter som kan informere, støtte og inspirere, i en verden hvor man har sclerose som følgesvend. Både for de som har sclerose selv, og ikke mindst deres nære, pårørende og børnene. Håber jeg får mulighed for at bidrage til det gode arbejde i udvalget, de næste to år.

SUNDHEDSPOLITISK UDVALG (formand):

**Susanne D. Nygaard
Odense**



Baggrund:

Gymnasielærer på Kold College i Odense. Uddannet cand. mag i historie, samfundsfag og erhvervsøkonomi.

Begrundelse:

Arbejdet i Sundhedspolitisk udvalg er vigtigt - både for foreningen, men også for medlemmerne. Udvalget arbejder for, at mennesker med sklerose får de bedst mulige behandlings- og rehabiliteringstilbud. Derfor er det et arbejde, som giver rigtig god mening. Jeg har været aktiv i Scleroseforeningen siden 2000, og har haft en lang række forskellige arbejdsopgaver. Jeg har fx været med i forskellige arbejdsgrupper, bl.a. da foreningen arbejdede med strukturændringerne i 2006 samt i en arbejdsgruppe om rehabilitering for MmMS. Jeg har et bredt kendskab til sundhedsområdet – dels som bruger og dels som medlem af Sclerosehospitalernes bestyrelse.

SUNDHEDSPOLITISK UDVALG (menige medlemmer):

**Malene Kappen Krüger
Værløse**



Baggrund:

Molekylærbiolog (PhD) fra Københavns Universitet. Arbejder med patentering indenfor bioteknologi. Har haft MS siden 1992. Bruger meget af min fritid på fysisk træning, især ridning og yoga. Gift. Ingen børn.

Begrundelse:

Jeg er erfaren MS-patient med stor personlig interesse for (og erfaring med) forskellige medicinske og komplementære behandlinger. Det ligger mig stærkt på sinde, at alle MS-patienter i Danmark tilbydes optimal sygehusbehandling og mulighed for rehabilitering, eksempelvis i form af fysioterapi. Desuden synes jeg, at vi som forening skal have en forståelse for (og gerne en holdning til), at vi som patienter afsøger det komplementære område og forsøger os frem med hensyn til eksempelvis kostomlægninger. Jeg er selv forholdsvis hårdt fysisk ramt og går virkelig dårligt, men lever alligevel et aktivt liv med stor fokus på sundhed og træning. Men samtidig er det vigtigt for mig, at mit almene velbefindende, min livskvalitet og mine personlige ambitioner ikke drukner i min søgen efter at "leve rigtigt". Jeg har siddet i Sundhedspolitisk Udvalg i seks år og vil meget gerne fortsætte.

**Annie Thomsen
Viborg**



Baggrund:

Sygeplejerske af og med hjertet siden 1989. Mangeårig sundhedsfaglig leder. Tillidsvalgt og KB-medlem i Dansk Sygeplejeråd Midt (DSR) igennem flere år. Har formentlig haft sclerose det meste af mit liv, stoppede med at arbejde i 2008. Sidder pt. som regnskabskontrollant i DSR. Har startet og sidder som tovholder for medlemshusets skiftende kunststillinger, hvor sygeplejersker udstiller deres kunst. Har startet en solid frivilligruppe op på et plejehjem. Besøgsven for en dement. Har en kvindecabaret, som jeg turnerer rundt med. Skriver tekster, sange og taler. Er fraskilt, med to voksne børn, samt Otto - en lille mops på 2 år.

Begrundelse:

Stiller op fordi jeg har lyst, og fordi jeg ikke kan lade være. Det er min motivation for det meste af det, jeg bruger min tid på. Sundhedspolitikken har altid været et kardinalpunkt for mig, både i mit arbejde som sygeplejerske, men også i forhold til Kredsbestyrelsesarbejdet i Dansk Sygeplejeråd eller bare livet i almindelighed! Jeg har noget at bidrage med, er god til at finde på nye vinkler, nye muligheder og mulige løsninger, og det gerne sammen med andre. Sundhedspolitik handler om dig og mig, og er nok det vigtigste og tungeste fundament at få flyttet på, når man ønsker sig noget. Men i min verden kan alt lade sig gøre!

**Jette Schwartz
Haslev**



Baggrund:

Arbejder som sygeplejerske i ambulatorie i flex-job. Har været aktiv i Scleroseforeningen i flere år. Sidder i bestyrelsen for Faxe/Stevns lokalafdeling samt i Brugerrådet for Region Sjælland. Er observatør i Sundhedspolitisk Udvalg på vegne af Brugerrådet. Gift, bor i Haslev. Min fritid bruger jeg på familie og venner, hus og have, foreningsarbejde samt strik & pileflet.

Begrundelse:

Jeg opstiller til Sundhedspolitisk Udvalg, da jeg gerne vil bidrage til de sundhedspolitiske opgaver og udfordringer, der opstår for mennesker med sclerose. Det er meget spændende at følge og påvirke samt at være deltager i nytænkning af fx. projekter mv. Jeg kan anvende min faglighed som sygeplejerske konstruktivt i forhold til mange sundhedspolitiske emner /problemstillinger og derved bidrage positivt på møderne med idéer og forslag. Jeg oplever arbejdet i Sundhedspolitisk Udvalg meget konstruktivt og nivende med sclerose-patienten i centrum.

**Annette Falberg
Tåstrup**



Baggrund:

Jeg er mor til en ung mand, der er ramt af sclerose. Jeg er adm. direktør i Forening for Dansk Internethandel og er MBA-uddannet.

Begrundelse:

Jeg ønsker at påvirke politisk at der kommer bedre behandlingsmuligheder, og at disse tilbydes ensartet i hele landet. At der sker en hurtigere godkendelse i Danmark at nye medecintyper, som er testet og gennemprøvet i udlandet. Langsom behandling er ikke en option for mennesker, der rammes af sclerose. Jeg er vant til at arbejde politisk i mit nuværende erhverv.

**Anne-Marie Gersel Stokholm
Juelsminde**



Baggrund:

Jeg er 57 år. Fik MS diagnose i 1998. Familie: Er gift og bor i Juelsminde. Har to voksne børn, to svigerbørn og to børnebørn. Fritid: Jeg er mormor. Læser bøger. Strikker. Dyrker yoga. Sejler havkajak. Vinterbader. Synger i kor. Erhverv: Er ikke erhvervsaktiv længere. Har arbejdet som bioanalytiker i 6 år. Har arbejdet i 23 år i det private erhvervsliv indenfor laboratorieudstøvsbranchen som produktspecialist, konsulent og produktchef. Har der beskæftiget mig med alt fra margarine til cancer og hjertesygdomme. Uddannelse: Bioanalytiker. Diverse efteruddannelser indenfor salg/marketing og inden for de mange produktområder, jeg har arbejdet med.

Begrundelse:

I de 16 år jeg har haft MS, er jeg gået fra at prøve at leve, som om jeg ikke havde MS, til i dag at leve et godt og ikke mindst afbalanceret liv med MS. Jeg er vandret fra kun at se sundhedstilbud fra den konventionelle vinkel til i dag at være åben overfor, benytte og kende til mange af de muligheder, der ligger i de komplementære tilbud. Min holdning er, at hver enkelt menneske skal have så meget viden om de forskellige muligheder, at de er i stand til selv at vælge, hvad der passer bedst til dem, og samtidig kunne veje fordele og ulemper op mod hinanden. Man skal have tilstrækkelig viden til at være klar over de risici, der kan være forbundet med at vælge eller fravælge behandlinger. Det er derfor vigtigt, at vi i Scleroseforeningen arbejder for at fremskaffe denne viden, så der ikke er nogen som bliver snydt eller løber en alvorlig risiko ved behandlinger, der kan være skadelige. I min egen situation har det betydet meget selv at kunne tage styringen og finde frem til de muligheder og sundhedstilbud der er med til at gøre mit liv med MS til et godt liv. Af veje, jeg selv er gået ud over de konventionelle, er kost, yoga, zoneterapi, kiropraktor og daglig svømmetur i havet (hele året rundt) dem, som indtil videre har hængt ved, og som jeg føler, jeg får et stort udbytte fra. I forhold til konventionelle kontra komplementære tilbud har jeg ingen præferencer for det ene eller det andet. Tværtimod er jeg overbevist om, at det, der skal til, er en åbenhed overfor mulighederne i begge verdener. Jeg tror, at ikke mindst samarbejdet og respekten for hinandens kompetencer og åbenhed overfor det fremmede vil kunne bringe os langt i forhold til at opnå mere sundhed og i sidste ende større livskvalitet. Jeg vil gerne arbejde for, at der kommer mere viden om de forskellige muligheder og tilbud, samt at disse rent faktisk bliver en del af vore sundhedstilbud. Det skal også være muligt for de, som ikke selv har ressourcerne eller baggrundsviden til at kunne sætte sig ind i dette område, at kunne vælge og prioritere mellem de mange muligheder. Jeg håber, at man i fremtiden vil kunne bibringe viden og vejledning omkring, samt evt. tilbyde, de bedste konventionelle såvel som komplementære sundhedstilbud til alle. Og hvem ved? Måske er det fokus på, hvad sundhed er, der en dag er med til at der bliver færre, og ikke som i dag flere, der får sclerose.

INFO- OG PR-UDVALGET (formand):

**Tharben Hansen
Sønderborg**

**Baggrund:**

Har sclerose. Har været formand for udvalget siden 2012 og medlem siden 2010. Uddannet journalist. 12 år med ledelsesarbejde.

Begrundelse:

Jeg synes info & kommunikation skaber en vigtig forbindelse mellem medlemmer, forening og offentlighed. Vi må forandre vore måder at kommunikere på - ligesom omverdenen gør (fra papir mod digital kommunikation - vi følger med, men løber ikke fra medlemmerne...)

INFO- OG PR-UDVALGET (menige medlemmer)

**Jytte Kjærgaard Pedersen
Charlottenlund**



Baggrund:

Magister i Moderne Kultur og Kulturformidling, 25 års erfaring som dagbladsjournalist og i dag Kommunikationschef på Det Kongelige Bibliotek.

Begrundelse:

Jeg mener generelt at informationsniveauet er godt, men der er også plads til forbedringer. Målgruppeanalyse og fokusgruppetest kunne være vejen frem. (Baseret på frivillige respondenter- altså gratis). En skarpere redigering af bladet kunne også gøre det mere interessant.

**Nathascja Nepper Bryld
Søborg**



Baggrund:

Hej, jeg er 40 år, fraskilt og bor i Søborg med mine to skønne teenagere: Gustav 13 år og Clara 12 år. Jeg arbejder som kommunikationskonsulent i Gentofte Kommune tre dage om uge i fleksjob. Jeg fik diagnosen i 2007, som blev opdaget ved et stort attack. Kom i 2012 i fleksjob efter en tid med attacks, træthed og mange føleforstyrrelser. Siden da har jeg været aktiv i foreningen både som bestyrelsesmedlem i lokalafdelingen Storkøbenhavn Nord og som næsten færdiguddannet informatør.

Jeg dyrker yoga og danser, når overskuddet er der, elsker at rejse, læse, se film og Sverige, hvor vi har sommerhus. Arbejde fra marts 06 til nu: Kommunikationskonsulent i Gentofte Kommune, de første år i Børn, Unge og Fritid, derefter i den centrale kommunikationsenhed, de sidste to år i fleksjob i samme stilling, men med færre opgaver/nedsat tid 15 timer. Erfaring med intern kommunikation, PR, hjemmeside og rådgiver også på grafiske ydelser m.v. 2003-05: Marketingskoordinator IKEA. 2003: Magasinet Vores Børn. Uddannet Cand. comm fra RUC.

Begrundelse:

Jeg ønsker at være med til at gøre en aktiv forskel både for mennesker med sclerose og deres pårørende. Jeg synes det er spændende at samarbejde og være med til at påvirke de beslutninger og aktiviteter, der tages stilling til i Info-og PR udvalget. Med kombinationen af mange års arbejde inden for kommunikation og mine egne erfaringer med sclerose samt arbejdet i foreningen kan jeg bidrage både med kompetencer, engagement og personlighed.

**Nina Dyrhoff Nyegaard
Thyholm**



Baggrund:

Født i Odense og lever nu i bedste velgående helt ude i Limfjorden i Vestjylland, men er pårørende til en søster med sclerose, og har gennem mere end 17 år haft sygdommen tæt inde på livet. Jeg fik en bachelor i Nordisk sprog og Kultur i 2006 fra Syddansk Universitet og blev i 2011 cand.theol. fra Københavns universitet og arbej-

der nu som sognepræst samt feltpræst i Nord-Vestjylland. Jeg har i min studietid bl.a. arbejdet på navneredaktionen på Kristeligt Dagblad, i administrationen på Det Teologiske Fakultet – Københavns Universitet og været formand for Studentermenigheden i København. I min fritid holder jeg særdeles meget af mine rulleskøjter, musik og bøger. Og ikke mindst af at skrive – jeg har bl.a. skrevet kronikker, læserbreve og litteratur anmeldelser. Jeg venter mit første barn med termin den 19. november, og det er derfor noget usikkert, om jeg kan deltage på delegeretforsamling.

Begrundelse:

Jeg sad i årene 2008-2012 i Netværksudvalget, men da min hovedinteresse er formidling af viden på forskellige niveauer og til forskellige målgrupper, stillede jeg i 2012 op til Info- og PR-udvalget, hvor jeg har siddet som næstformand de sidste to år og har sat pris på at kunne være med til at sætte fokus på Sclerose. I kraft af min uddannelse som teolog og arbejde som præst og ikke mindst min tid som formand for Studentermenigheden i Kbh. er jeg vant til at arbejde med formidling på mange forskellige områder og til mange forskellige mennesker med vidt forskellig baggrund. Jeg har arbejdet med alt lige fra plakater med mundrette slogans til længere artikler/læserbreve om fx syges vej til arbejdsmarkedet. Jeg er desuden stor fan af genialiteten i internettets lyksaligheder, såsom facebook, blogs mm. med de enorme muligheder der ligger for at udbrede kendskabet til Scleroseforeningen via den vej, men også bevidst om besværlighederne og farerne ved, at alt skal gøres digitalt nu.

SOCIAL- OG HANDICAPPOLITISK UDVALG: (formand)

**Vivi Bjørnmose
Assens**



Baggrund:

Jeg er gift og har 2 voksne børn. Er uddannet lægesekretær, men bruger nu al min fritid på frivilligt arbejde. Jeg er bl.a. formand for Handicapråd og FrivillighedsRådet i Assens, samt formand for Lokalafdeling Vestfyn. Jeg har i de sidste to perioder siddet i Social- Handicappolitisk Udvalg og mener at den erfaring sammen med resten af Udvalgets kompetencer vil kunne bidrage positivt til arbejdet. Hvad angår mine kompetencer har jeg taget for- enings leder uddannelsen i DGI, jeg har taget coach og konflikt håndtering i gennem Frivilligt Socialt arbejde. Jeg har også taget relevante kurser forskellige redskaber til det praktiske arbejde såsom MindMap og Det gode møde.

Begrundelse:

Motivation for opstillingen er mit ønske om at være med til at give så gode muligheder til mennesker med funktions nedsættelse og deres pårørende som muligt. Mit arbejde i Råd og nævn - herunder mit arbejde i Disciplinærnævnet - og min plads i FU i Danske Handicaporganisationer giver mig en viden, der kan komme borgeren til gavn. Min tid som byrådspolitiker og mit nuværende samarbejde med det kommunale system giver mig også erfaring, som er meget brugbar i handicappolitisk sammenhæng.

SOCIAL- OG HANDICAPPOLITISK UDVALG (menige medlemmer)

**Lisbeth Hansen
Nyborg**



Baggrund:

Jeg har været engageret i Scleroseforeningens lokalpolitiske gruppe i lokalafdelingen Midtfyn siden 2006 og har siden 2010 været DH's repræsentant i Det Regionale Beskæftigelsesråd i region Syddanmark. Jeg mener, at jeg kan være med til at bygge bro mellem arbejdsmarked og personer med handicap.

Begrundelse:

Jeg ønsker at gøre livet lettere, for personer med et handicap.

**Margrethe Olesgård
Grenaa**



Baggrund:

Fik diagnosen i 1997 og er uddannet i 1992 som social- og sundhedsassistent. Har siddet 6 år i amtskredsen Århus og var med til at lukke den ned. Været kontaktperson gennem flere år vedr. medicin. Stod som kontaktperson i bladet i flere år. Har været med i lokalforeningen i Grenaa. Gift på 45. år og har 3 voksne børn og 3 børnebørn. Bor på en gård 5 km. udenfor Grenaa, og vi har 50 stykker fedekvæg, der går lige uden for vores vinduer. I kraft af min uddannelse har jeg haft meget at gøre med mennesker, der skulle have tildelt hjælpemidler og handicapbiler. Så jeg har prøvet at kæmpe flere gange med kommunerne.

Begrundelse:

Vi får patienter/klienter får ikke altid dækket vore behov ordentlig, og jeg tager ikke altid et nej for et nej.

**Mette Holbæk Christiansen
Åbenrå**



Baggrund:

Jeg startede som SSA og senere uddannede jeg mig til Hypnoterapeut. Nu er jeg førtidspensionist og selvstændig. Selvstændig inden for helsebranchen, hvor jeg er karrierevejleder og har produktsalg. Jeg er medlem af bestyrelsen i Sønderjylland.

Begrundelse:

Jeg blev syg i juli 2012 og fik diagnosen MS okt. 12. Mit liv blev ændret fra den ene dag til den anden. Efter knap 3,5 mdr på sygehus kom jeg hjem til et liv, hvor jeg var afhængig af hjælp. Der startede min kamp for alvor, for at

få livet tilbage. Jeg har kæmpet med kommunen om alt fra hjælpemidler, bolig, bil og personlig pleje. Jeg tænker, at mange giver op, da de ikke har overskud til at kæmpe. Derfor har jeg også taget kontakt til vores kommunale politikere inden for social og sundhed og fortalt dem min historie, så jeg håber de kan lære af det. Jeg er i gang med opfølgning, så de bliver holdt fast i det de lovede. Jeg er i dag så heldig, at jeg kun har brug for hjælp til rengøring. Jeg vil rigtig gerne tag kampen op og hjælpe til, at vi bliver respekteret og hørt, for livet slutter ikke fordi man får en sygdom. Jeg syntes det er et utroligt spændende område og hvor jeg gerne vil være med til, at gøre en forskel.

Birthe Søbye Christensen
Ishøj



Baggrund:

Jeg er uddannet pædagog, men er nu førtidspensionist. Jeg bor i Ishøj er formand for lokalafdeling Storkøbenhavn Syd, Formand for DH danske handicaporganisationer i Ishøj, Er næstformand i handicaprådet, hvor jeg nu sidder på tredje valgperiode. Jeg repræsenterer DH i Folkeoplysningsudvalget.

Begrundelse:

Jeg har gennem en årrække været aktiv i det lokale handicappolitiske arbejde både i Scleroseforeningen og DH. Jeg har deltaget i div. møder, kurser og konferencer og fulgt det centrale arbejde fra sidelinjen, nu syntes jeg det ville være spændende at kunne deltage i arbejdet i social- og handicappolitisk udvalg og bruge den erfaring, jeg har fået gennem årene.

Henning Lydeking
Esbjerg



Baggrund:

Mellemlider/leder i en stor landsdækkende organisation, de sidste 5 år som projektleder. Har altid været med i div. bestyrelsesarbejde. Gift med Britta i 47 år. Har en datter med sclerose.

Begrundelse:

Har siddet som næstformand i Esbjerg Handicapråd, forretningsudvalget i Danske Handicaporganisationer og ETAC, som er et rehabiliteringscenter for senhjerneskadede og fysisk handicappede. Deltaget i kurser og seminar lokalt, regionalt og nationalt. Siddet i udvalget i 1. år og vil gerne arbejde videre med de opgaver og mål vi har sat.