

Bestyrelsens beretning for 2017

Der var gang i aktiviteterne som altid.

Vi afholdt **3 bestyrelsesmøder**. Et regnskabsmøde i Fredericia den 11. februar. Et weekendmøde i Odense den 6. og 7. maj, hvor vi konstituerede os med vores nye bestyrelsesmedlem Matilde som ansvarlig for unge medlemmer og os andre på vores sædvanlige poster. Årets sidste møde afholdt vi den 16. september, igen i Fredericia, hvor vores suppleant Rikke var inviteret med.

Af **medlemsmøder** afholdt vi som sædvanlig to – foruden generalforsamlingen. Det første den 7. oktober i Vejle, hvor overlæge Magda Andries fra Vejle Sygehus holdt foredrag for os i hospitalets kantine. Næste møde var i Valby den 4. november med indlæg af overlæge Claus Larsen Feltøft fra Hvidovre hospital. Begge møder blev bakket utroligt op af vores medlemmer fra alle egne af landet.

Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde faldt sammen med vores medlemsmøde den 4. november, så det blev vores suppleant, der måtte repræsentere Addisonforeningen på det møde.

Også i 2017 var der en del udenlandske møder. Vores netværk vokser og vi bliver involveret i flere og flere aktiviteter på tværs af grænserne.

Der var stiftende generalforsamling i Endo-ERN i Leiden i Holland dagen efter vores egen generalforsamling. Som patientrepræsentant i **Endo-ERN** og samtidig styrekomiteemedlem deltog vi i generalforsamlingen sammen med de øvrige 5 patientrepræsentanter fra andre lande og de 70 læger tilknyttet Endo-ERN. Dagen efter generalforsamlingen afholdte patientrepræsentanterne deres eget møde for at aftale strategi og procedurer og hilse velkommen til 5 nye repræsentanter fra forskellige patientforeninger i Europa.

Den 20.-23. maj var der endokrinologisk konference, **ECE 2017**, i Lissabon, hvor vi igen sammen med vores partner AdrenalNET havde en stand. Vores stand er altid meget besøgt, og endokrinologer i hele Europa er efterhånden ikke i tvivl om, at vi patienter har noget på hjerte – og også har noget at have det i.

Vores årlige **nordiske konference** blev afholdt i Helsinki den 28. september til 1. oktober. Det var første gang, vi rigtigt var sammen med den finske forening, men vi fandt ud af, at de stort set har de samme udfordringer og glæder som vi andre. Digitalt og hjemmesidemæssigt er de dog ikke så langt som os andre. De var meget forbavsede over, hvad vi havde opnået med både europæisk krisekort, app og fin brochure og blev glade over at høre, at vi selvfølgelig gerne ville dele vores viden og vores produkter med dem. For første gang var der også en repræsentant fra Island med. Der er kun få addisonpatienter i Island, men man var ved at stable en forening på benene og ville også inkludere andre endokrinologiske diagnoser for at foreningen ikke skulle blive alt for lille. Den islandske repræsentant var meget glad for at mødes med fire andre garvede skandinaviske foreninger, der kunne give mange gode råd om at etablere og administrere en patientforening.

Vi var ved udgangen af året i alt 473 **medlemmer** i foreningen. 414 ordinære medlemmer og 57 støttemedlemmer.

Vores **økonomi** er stadig sund og god, selvom vi i 2017 ikke fik helt de midler fra Driftspuljen, vi havde regnet med. Den store driftspulje kræver selvstændige, ikke kommercielle, tilbagevendende møder i mindst tre regioner hvert år. Da vi på grund af lægens afbud måtte udskyde Valby mødet fra november 16 til januar 17, havde vi rent faktisk kun afholdt to møder i 2016. Og det blev vi holdt op på. Men vi klarer os alligevel og har stadig et mindre overskud. For 2017 bliver det lidt det samme problem, da vores Jyllandsmøde blev afholdt i Vejle, som er Region Syd, hvilket er sammenfaldende med vores generalforsamling i Odense, som også er Region Syd. På den måde opfylder vi ikke kriteriet med de tre regioner. Vi vil dog prøve at komme igennem med argumentationen, at der til alle vores møder kommer medlemmer fra alle regioner og ikke kun fra den region, mødet afholdes i.

Vores **medlemsblad** blev udsendt tre gange, i maj, september og december. De fleste får det stadig på opfordring pr. post, selvom flere efterhånden får det tilsendt digitalt. For at gøre vores blad så levende som muligt, vil vi gerne opfordre medlemmerne til at blive ved med at bidrage med historier, gode råd og ideer.

Der er omkring 150 medlemmer, der gør brug af vores **facebook gruppe**. Yderligere 70 har ansøgt om at deltage, men gruppen er en lukket gruppe kun for foreningens medlemmer. Andre må benytte sig af åbne grupper.

Vi foretog en række redaktionelle rettelser af vores **hjemmeside** sammen med en opdatering af links, og vi planlagde en stor opdatering eller måske endda helt nyt design af vores hjemmeside for 2018. Vi opkøbte også nogle domænenavne: binyrebarkinsufficiens.dk og binyrebarksvigt.dk.

Vores længe ventede **europæiske app** blev frigivet i appstore i efteråret og bliver flittigt downloadet. En videreudvikling med f.eks. en dagbog og opkobling til sygejournalen er i gang. Dette er dog mere kompliceret end som så, og skal gøres i samarbejde med et hospital for at komme igennem hos myndighederne. Men vi har gode samarbejdspartnere og er ved godt mod. Appen findes pt på dansk, hollandsk og tysk, men flere versioner er undervejs.

Vindernavnet i vores konkurrence blev SOS-ADDISON, som er det navn, app'en nu findes under i appstore.

På et møde den 25. august fik vi en aftale med **Akutberedskabet** i Region Hovedstaden om at registrere addisonpatienter, så besked om, at de har Addison, fremkommer på skærmen hos Akutberedskabet, når der ringes 112 og hurtig hjælp kan sikres. Dette krævede en samtykkeerklæring fra medlemmerne i Region Hovedstaden. Erklæringen blev oprettet sammen med Akutberedskabet som en PDF, der kunne downloades fra vores hjemmeside, underskrives og tilsendes Akutberedskabet. Der arbejdes på lignende aftaler med de andre regioner, men ikke alle har pt den fornødne teknologi.

I efteråret sendte vi et spørgeskema rundt til vores **unge medlemmer**. Svarene skulle give os et indtryk af, hvilke aktiviteter, de unge efterspørger, så vi bedst kan støtte dem. Det er også meningen, at de unge selv skal inddrages. Indtil videre er der blevet oprettet en facebook gruppe kun for unge medlemmer. Der har også været forslag om et fælles nordisk møde for unge eller bare en hyggeaften sammen.

Desværre bød året ikke kun på glæder. I juli fik vi besked om, at vores **æresmedlem**, Lis Jønsson, en af foreningens stiftere og foreningens første meget kompetente formand, var afgået ved døden alt for tidligt. Lis havde i mange år kæmpet en brav kamp mod sin Addison, men kræften kunne hun ikke stille noget op imod.

Der var store problemer med **Florinef** over sommeren. Vi talte med både apotekere, medicinalfirma, hospitalslægerne og lægemiddelstyrelsen. Der blev fundet en løsning og vi fik lovning på, at man ville gøre alt for, at en sådan situation ikke ville opstå igen. Der er dog også udfordringer forskellige steder i Europa med forsyningen af Florinef, så det er et problem vi må bekæmpe sammen.

En anden instans, der voldte os problemer i 2017 var selve regeringen, der kom med et forslag om ændring af **udlodning af midler fra lotterierne**. Dette ville medføre risiko for udhuling af Aktivitets- og Driftspuljen og ville eventuelt stille os ringere som lille patientforening end med den gamle ordning. Vi indsendte derfor et hørings svar, hvor vi gjorde opmærksom på, hvad det ville betyde for små foreninger, men vi har ikke hørt nyt endnu.

Heldigvis var de positive oplevelser langt mere fremtrædende end problemerne, så vi kan igen i år afslutte bestyrelsens beretning med et lille smil.

Jette Kristensen
Formand
Addison Foreningen i Danmark