

Formandens beretning for Året 2008

Det er nu 14. gang, der afholdes generalforsamling i Addison Foreningen, og det er 12. gang, jeg er med, de to sidste år som formand. Jeg har derfor fulgt udviklingen fra nærmeste hold.

Foreningen har vokset sig stor fra de første få medlemmer i 1995 til de ca. 280, som vi er i dag.

Vi er kommet ind i it-alderen, har fået egen hjemmeside, internationale kontakter, og så har vi fået flere penge til rådighed, så vi ikke mere selv behøver at smøre madderne til møderne.

Udviklingen har været konstant og tidssvarende, men stadig under de rammer, der blev lagt af de første pionerer. Foreningen er seriøs og velanset i lægekredse og vi har en sund økonomi, fordi vi fra første færd har sat tæring efter næring.

Der har altid været visioner og ambitioner i addisonforeningen, men de har altid været realistiske, så de har udmøntet sig i konkrete projekter, som hen ad vejen er blevet realiseret. Der har aldrig været tale om tom snak og store armbevægelser.

PROJEKTER

Jeg er derfor også stolt over i år at kunne berette, at drømme og planer, som vi gav udtryk for i de seneste par beretninger og har arbejdet intenst hen imod, nu er blevet til virkelighed.

Det største projekt har været krisekortet. Det har været en lang og trang vej, men nu er vi nået til vejs ende, ikke mindst takket være et inspirerende samarbejde med den engelske forening og velvillig, professionel hjælp fra speciallægerne Marianne Andersen, Dorte Glintborg, Jørgen Hangaard og Klavs Würgler Hansen. Alle medlemmer har fået tilsendt to kort og alle endokrinologer, hospitaler og diverse lægetidsskrifter bliver informeret om kortet, så der bliver bredt kendskab til det i hele sundhedsverdenen.

Et andet projekt var fornyelsen af medlemsbladet. Det har fået et mere professionelt lay-out, har fået farver på – af økonomiske hensyn godt nok kun på for- og bagside - og det har fået nogle flere sider. Men indholdsmæssigt er det stadig god og gedigen information, som vi altid har bestræbt os på.

En ny hjemmeside kunne vi præsentere på sidste års generalforsamling, og dette år er hjemmesiden blevet udvidet med et debatforum, hvor vores medlemmer kan udveksle ideer og erfaringer. Et fælles nordisk forum er også på vej mod realisering.

Det nordiske samarbejde blev cementeret med efterårets konference i København, hvor også Hypofysenetværket deltog. Flere fælles projekter er allerede sat i søen, og en ny konference er fastlagt til oktober i år. Denne gang med Norge som værtsland.

Foreningens flotte logo, som blev lanceret på sidste års møde, er i løbet af året kommet i brug på både medlemsbladet, krisekortet, foreningens grønne folder og på vores brevpapir.

Sidst, men ikke mindst, er der dette kursusseminar. Det er nu en realitet, men planlægningen startede allerede intenst i 2008. Det har været et puslespil at få det hele til at gå op i en højere enhed med både generalforsamling, foredragsholdere, underholdning, spisning og overnatning. Men nu løber det af stablen, og vi kan med glæde konstatere en stor opbakning fra medlemmerne med næsten 100 deltagere.

Så man kan ikke sige andet, end at det har været et meget aktivt 2008 for foreningen.

MØDER

Der blev også holdt diverse møder:

3 bestyrelsesmøder:

I februar i Middelfart

I april i Skødstrup

I november igen i Middelfart

2 medlemsmøder:

I oktober i Silkeborg med foredrag af overlæge Klavs Würbler Hansen

I november i Valby med foredrag af overlæge Åse Krogh Rasmussen

Andre møder:

Hypofyseforeningens årsmøde i september i Svendborg, hvor Addisonforeningens formand var inviteret med som gæst. Det var et meget inspirerende møde, hvor mange gode kontakter blev knyttet.

Nordisk Konference:

I oktober i København, hvor it-ansvarlig og formand deltog. Her blev bl.a. grundstenen til et fælles nordisk forum lagt.

Det stod lidt sløjt til med selvhjælpsgrupperne i 2008, der for en stor del måtte aflyses pga. sygdom. Men nu er de heldigvis ved at være på banen igen.

TILSKUD OG MEDLEMMER

Som seriøs patientforening med forskellige tiltag til gavn for medlemmerne, bliver man af Indenrigsministeriet godkendt til at modtage driftstilskud, så vi kunne også i 2008 glæde os over et tilskud på knap 28.000 kr. til driften. Til de konkrete projekter kan man søge om støtte fra Aktivitetspuljen, og herfra har vi fået 30.000 kr. til afholdelse af dette weekendmøde.

Vores medlemsskare har som sagt været støt stigende igennem årene. I 2008 var der en nettilgang på 29, så pr. 31.12.2008 talte vi 233 ordinære medlemmer og 39 støttemedlemmer. I 2009 er der allerede kommet 12 nye til, så vi dags dato er i alt 284 medlemmer i foreningen.

FORSKNING

Hvad forskning angår, var den helt store begivenhed i 2008 det såkaldte EURADRENAL-projekt. En norsk endokrinolog har fået tildelt et stort millionbeløb fra EU til, sammen med andre europæiske speciallæger, at forske i addison og relaterede sygdomme over de næste 4 år. Det er noget, vi forventer os meget af, og der vil i næste medlemsblad være en nærmere beskrivelse af projektet.

Spændende er det med det svenske DuoCort, der nu er i sin endelige forskningsfase. DuoCort er et kortisonpræparat, som man kan nøjes med at tage én gang om dagen, hvilket vil være en stor lettelse i hverdagen for alle addisonpatienter. Firmaet holder os løbende underrettet om udviklingen.

I Norge har man afprøvet en indopereret kortisonpumpe, i lighed med den, som nogle diabetespatienter har, men der er stadig en lang vej.

Sheffield universitetet i England er kommet med nogle nye anbefalinger vedr. hydrokortison dosis. De forsker i dosis efter patientens vægt, og det er væsentligt lavere doser end dem, der ellers anbefales. I endokrinologkredse følges denne forskning derfor både med interesse og skepsis.

VISIONER FOR FREMTIDEN

Der sker således meget på addisonfronten, ikke bare i foreningen, men globalt. Derfor er vores samarbejde med de andre foreninger meget vigtig, fordi vi alle bliver inspireret af hinanden og lærer af hinandens erfaringer. Og det er da virkelig positivt, frem for at vi alle sidder i hver vores lille forening og bruger en masse krudt på at opfinde den samme dybe tallerken.

En af de store visioner, jeg har som formand for Addisonforeningen, er derfor et udbygget globalt samarbejde med det klare mål for øje at få skabt ensartede procedurer for addisonpatienter både nationalt og internationalt, og give dem større sikkerhed og tryghed i hverdagen.

Når vi står sammen, står vi stærkere.

Det første skridt er allerede taget med vores nye krisekort, som blev til efter inspiration og med hjælp fra den engelske forening. Vi har derefter givet ideen videre til de andre nordiske foreninger, som lige nu arbejder på at producere samme kort på hvert deres sprog. Derudover er kortet oversat til næsten alle europæiske sprog, og oversættelserne er samlet på den engelske forenings hjemmeside. De kan frit downloades, også fra vores hjemmeside.

I Norge vil den norske addisonforening nøje følge Euradrenalprojektet og være primus motor for en seminarweekend med deltagelse af alle europæiske addisonforeningers bestyrelser sammen med de involverede forskere i forbindelse med Euradrenalprojektet.

Det tragiske dødsfald i Sverige sidste år fik den svenske forening til for alvor at sætte gang i debatten med de offentlige instanser vedr. Solu-Cortef og til at udarbejde brochurer og arrangere kurser i selvindsprøjtning af Solu-Cortef. Det har inspireret bl.a. vores forening til at tage emnet op, hvilket man også har gjort i Norge og England.

At vi her i weekenden kan gennemføre demonstration af Solu-Cortef med indsprøjtningssystemet sponsoreret af lægemiddelfirmaet Pfizer, er et resultat af lange forhandlinger med både Pfizer og Lægemiddelstyrelsen, hvor vi bl.a. kunne bruge andre foreningers erfaringer i vores argumentation..

Den engelske forening har i den forbindelse bedt os om at skrive en artikel til deres næste medlemsblad om vores resultater, som derved også bliver formidlet videre til samarbejdspartnere i både New Zealand, Australien og Canada.

Så globaliseringen har virkelig nået patientforeningerne, og det er noget vi alle vil få nytte af, når vi bruger den rigtigt, nemlig til at hjælpe hinanden.

Med et kendt ordsprog fra det store udland vil jeg til slut vende tilbage til vores egen forening:

“For øvrigt mener jeg, Karthago bør ødelægges”.

Med de ord afsluttede den romerske hærfører Cato enhver samtale, fordi det var noget, der lå ham så meget på sinde. Det er blevet en kendt sætning, fordi man i dag bruger den til at gøre lidt grin med folk, der gentager det samme igen og igen.

Alligevel kan jeg heller ikke i år afslutte min beretning uden den sædvanlige appel, som I har hørt så mange gange før:

Kære medlem. Intet laves af sig selv. Hjælp os med arbejdet i foreningen. Skriv et indlæg, fortæl din historie, lad dig interviewe, kom med nogle ideer, meld dig til bestyrelsen. Vi har brug for alle, der vil gøre en seriøs indsats. Mange tak!

Jette Kristensen, formand