

Bestyrelsens beretning for 2009

2009 har været et konsolideringsår, hvor vi har udbygget og forfinet de projekter, vi tidligere har sat i søen. Alle medlemmer har nu den trygge fornemmelse af sikkerhed ved at have et krisekort i lommen. Det nordiske forum fungerer fint og er en velkommen platform for erfaringsudveksling med ligesindede i hele Skandinavien.

Generalforsamlingsweekenden i foråret var en stor succes, hvor gode kontakter blev knyttet henover både Sol-Cortef indsprøjtninger, positiv tænkning og flotte middagsborde. Både medlemsmøderne og selvhjælpsgruppemøderne er godt besøgte, og vores kontakter udadtil bliver stadigt stærkere.

Der er fortsat godt styr på økonomien på trods af de mange aktiviteter, ikke mindst på grund af vores kasserers faste hånd og den solide støtte, vi modtager fra Indenrigs- og Socialministeriet, men også på grund af mange nye medlemmer.

Der har været en netto-tilgang på 40 i løbet af året, så vi talte ved årets slutning lige ved 310 medlemmer i alt.

Et stort emne i 2009 var den frygtede A-influenza. Vi havde gennem henvendelse til Sundhedsministeriet på forhånd sikret os, at addisonpatienter ville høre til den gruppe af danskere, der under alle omstændigheder kunne blive vaccineret. Heldigvis viste det sig, at epidemien ikke blev så slem som frygtet.

2009 har også været året, hvor vi har kigget udad og knyttet tættere forbindelser til både de nordiske lande og det øvrige Europa. Vi er blevet medlem af en europæisk paraplyorganisation for sjældne sygdomme. EURORDIS har hovedkvarter i Paris og har en medlemsskare på over 400 foreninger fordelt på mange forskellige lande i Europa. Organisationen drives af frivillige fra lige så mange lande, og de er alle selv berørt af en eller anden sjælden sygdom. En af de øverste er for øvrigt dansker. Det er et godt netværk at være del af, og vi lover os meget af det i fremtiden. De har også allerede været os behjælpelige i forbindelse med det fælles-europæiske seminar, som vi planlægger sammen med den norske forening i forbindelse med professor Husebyes forskningsprojekt, EURADRENAL. Der er allerede nu en konkret forberedelse i gang i tæt samarbejde med professor Husebye og hans team. Tid, sted, program og finansiering er ved at blive fastlagt netop i disse dage. Det ser ud til at blive i Bergen i midten af november i år.

På negativsiden var vi plaget af sygdom i bestyrelsen igennem hele foråret. Vi er jo alle sammen addisonpatienter, så det er sådan noget, man må tage med. For et af bestyrelsesmedlemmerne betød det desværre, at hun helt måtte udgå af bestyrelsen, da der ikke var mere overskud tilbage. Heldigvis havde vi en god suppleant, som har hjulpet os godt igennem resten af året.

Det konstituerende bestyrelsesmøde i maj kunne derfor ikke gennemføres, men til gengæld holdt vi så bestyrelsesmøde over en hel weekend i september. Vi nåede med fast dirigenthånd igennem den alenlange dagsorden og fik fastlagt møder og strategi for 2010.

Møderne i selvhjælpsgrupperne blev heldigvis gennemført denne gang. De har jo før været plaget af sygdom og aflysninger. Den 29. august holdt Selvhjælpsgruppe Fyn og Sønderjylland møde i Middelfart, og den 13. september var der møde i København for Selvhjælpsgruppe Sjælland. Der rapporteredes om gode møder fra begge hold.

Den 26. september blev der afholdt medlemsmøde i Århus, hvor overlæge Jens Otto Lunde Jørgensen fra Århus Sygehus holdt foredrag om forskellige binyresygdomme. Mødet var godt besøgt, og især de nydiagnosticerede, som der var ret mange af, fik stort udbytte af at lytte til lægen og være sammen med mere erfarne addisonpatienter.

På møde i Valby den 14. november holdte Lars Poulsgaard, som er speciallæge i neurokirurgi på rigshospitalet et interessant indlæg om bl.a. hypofysesvulster og deres behandling. Også her gik snakken efter foredraget livligt på kryds og tværs, så alle fik noget med hjem. De to møder viste igen, hvor vigtige og udbytterige disse medlemsmøder er for både nye og gamle addison'er.

Den 2. til 4. oktober var der for tredje gang Nordisk Konference. De øvrige år har den været afholdt i København. Denne gang var det i Oslo, arrangeret af den norske addisonforening, og næste år vil konferencen finde sted i Stockholm. Det blev besluttet, at vi skal prøve at få alle nordiske lande med og eventuelt også nogle af de baltiske lande, hvis det er sprogligt muligt.

Der blev udgivet 3 medlemsblade i 2009, og det vil også være tilfældet fremover. Vi har fundet det mere hensigtsmæssigt med kun 3 blade om året, som så til gengæld får mere volumen. Det har været en stor aflastning for redaktøren at få grafisk hjælp til opsætning af bladet, og samarbejdet fungerer fint.

På hjemmesiden er vores forum forsvundet til fordel for det fælles nordiske forum. Hjemmesiden bliver godt besøgt, men vi vil løbende prøve at forbedre og udbygge den. Ja, der er faktisk en større udbygning i gang netop nu.

Medlemskontakten har været god. Der har været mange henvendelser, og der har heldigvis også været flere, der har delagtiggjort os i deres historier, som andre så kan få glæde af at læse i medlemsbladet og på hjemmesiden.

Og jeg vil selvfølgelig ikke undlade at benytte denne lejlighed til - igen - at opfordre alle medlemmer til at følge disse eksempler!

Det er også lykkedes os at bringe medlemmer sammen, så de kunne danne netværk inden for samme diagnose eller aldersgruppe. Og at opleve deres glæde og taknemmelighed er noget, der virkelig varmer om hjertet hos bestyrelsen i en patientforening. Det gør alt arbejdet værd at udføre, og vi agter at fortsætte i samme stil og gøre hvad vi kan, også i de kommende år.

Tak.

Jette Kristensen, formand