

BESTYRELSENS BERETNING FOR 2010

2010 var året, hvor Addison Foreningen for alvor blev global og vi ved forskellige konferencer fik knyttet tætte bånd til vores kolleger i det øvrige Europa. Der var derfor en del rejseaktivitet.

Udenlandske konferencer

13. maj holdt EURORDIS – den europæiske paraplyorganisation for sjældne sygdomme, som vi er medlem af – generalforsamling og medlemsmøde i Krakow i Polen. Jette deltog i denne begivenhed både for at få erfaring i at afholde europæisk konference og for at knytte nyttige kontakter.

1.-3. oktober var der Nordisk Konference i Stockholm. Dette var den fjerde af slagsen, og denne gang arrangeret af den svenske addisonforening. Helga og Jette deltog fra den danske forening.

Her drøftede man blandt mange andre ting afholdelse af en fælles konference for voksne unge i Norden. Vi har i det seneste medlemsblad opfordret unge til at tilkendegive, om de ville være interesseret i et sådant fællesmøde, og hvis der er tilslutning nok, vil vi søge støtte til det og starte planlægningen.

18.-21. oktober var der forberedelsesmøde i forbindelse med den Europæiske Addison Konference i Bergen i november. Jette rejste til Bergen for sammen med næstformanden for den norske forening at planlægge de praktiske detaljer omkring denne fælles konference for forskere og patientforeninger. Det var den norske og den danske forening, der havde taget initiativ til, og planlagt konferencen, og vi skulle derfor være værter for den sammen med den norske professor Husebye.

7 professorer og 12 patientforeninger fra hele Europa havde meldt deres deltagelse, så der skulle styr på logistikken med mødefaciliteter, materiale, hotel, forplejning i 4 dage, transport, frivillige hjælpere og meget andet.

11.-14. november blev den Europæiske Addison Konference så afholdt i Bergen. Hver forening kunne sende to repræsentanter. Fra den danske forening deltog Helga og Jette, og det blev en stor oplevelse at mødes med så mange engagerede mennesker fra så mange andre lande. De deltagende læger er alle med i Euradrenal konsortiet, et fireårigt forskningsprojekt i Addison sygdommen ledet af professor Husebye. Det var berigende at høre lægerne fortælle om deres forskning, men berigelsen gik også den anden vej. Forskerne gav alle udtryk for, at de havde fået meget ud af at tale med os patienter og høre om vores erfaringer med Addison.

Lægerne fortsætter forskningsprojektet i endnu to år, hvorefter de vil informere os om de endelige resultater. Patientforeningerne danner nu et europæisk netværk med fælles hjemmeside og regelmæssige møder, så kontakten holdes ved lige. Så alt i alt var det en stor succes. Men det var også udmattende at være på og koncentreret, og så endda på engelsk, i hele 4 dage, så det var en godt træt flok, der tog afsked om søndagen og drog til lufthavnen for at flyve i hver sin retning.

Foreningsmøder

Men vi var ikke kun aktive ude i den store verden. Også på hjemmefronten var der møder at se til.

Medlemsmøder

Vi havde som sædvanligt to medlemsmøder, et i Vest- og et i Østdanmark.

11. september var der møde i Ålborg. Der var et stort fremmøde, og fra bestyrelsen deltog Kirsten, Helga og Claus. Afdelingslæge Eigil Husted Nielsen holdt foredrag om "Kunsten at føle sig frisk med Addison". Det blev sluttet af med et citat fra Storm P. "Al kunst er svær. Hvis det var let, var det ingen kunst." Og det vil enhver addisonpatient nok give ham så evig ret i.

30. oktober holdt vi medlemsmøde i København, for første gang på Rigshospitalet, hvor vi havde fået stillet endokrinologisk afdelings auditorium til rådighed. På grund af et helt overvældende antal tilmeldte måtte vi imidlertid i sidste øjeblik flytte til en helt anden bygning, og både Lars og Jette fra bestyrelsen og de deltagende medlemmer fandt her ud af, at Rigshospitalet på alle måder er et kæmpe hospital. Et af hovedtemaerne for overlæge Ulla Feldt Rasmussens foredrag var: "Kan Addison kureres ved ændret livsstil?" Og her var lægens korte kontante svar: "NEJ". Punktum.

Bestyrelsesmøder

Der blev afholdt 3 bestyrelsesmøder, af praktiske grunde alle i Middelfart-området:

30. januar var det årlige regnskabs- og budgetmøde. Til dette møde har Kirsten forberedt regnskabet og lavet budgetudkast for næste år. Det bliver gennemgået, drøftet og endelig godkendt, så Kirsten kan lave det færdigt og sende det til revisorerne i god tid inden generalforsamlingen.

Dette er også vores generalforsamlings-formøde. Helga, som er vores mødearrangør, informerer om de praktiske rammer, hun har arrangeret med mødestedet, og derefter bliver opgaverne fordelt.

24. april fandt det konstituerende bestyrelsesmøde sted. Her blev vores nye bestyrelsesmedlem, Lars, budt velkommen og informeret om bestyrelsesarbejdet. På dette møde bliver også årets kommende møder fastlagt, og rammerne for næste års generalforsamling bestemt.

25. september havde vi det såkaldte status-møde. Her gennemgås perioderegnskab, der gøres status over årets aktiviteter og det næste års møder bliver planlagt.

På bestyrelsesmøderne er der også generelt mange andre punkter på dagsordenen, bl.a. foreningens økonomi i almindelighed, medlemsaktivitet, hjemmeside, medlemsblad og visioner.

Økonomi

Foreningens økonomi er stadig sund og god. Det skyldes dels et konstant stigende medlemstal og dels de pæne tilskud, vi får fra Aktivitets- og Driftspuljen under Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vi er efterhånden anerkendt som en seriøs forening med mange aktiviteter. Det gør, at vi næsten altid får den støtte, vi beder om til vores særlige aktiviteter. Og det betyder også, at vi får et flot tilskud til driften, fordi størrelsen af dette driftstilskud er afhængig af foreningens indtægter og aktivitetsniveau.

Medlemsstatus

På medlemsiden, var der i årets løb tilgang af 29 ordinære medlemmer. Der var 4 afgang, så vi kom op på 292 ordinære medlemmer. 7 ekstra støttemedlemmer kom der til, så vi nu har 45, og der er 6 fagbladsmodtagere. Ved udgangen af 2010 havde vi således i alt 343 medlemmer. I år har der allerede været 12 henvendelser, hvoraf de 7 er blevet til medlemskab og de sidste 5 er under behandling.

Hjemmeside

Det blev besluttet, at hjemmesiden skulle have et ansigtsløft. Claus er allerede i gang med at lave ny forside, tidligere medlemsblade vil blive lagt ind, og så har han lavet en søgefunktion. Der er også flere andre tiltag. Blandt andet vil der komme en slags spørgeskema, som vi håber, medlemmerne vil deltage aktivt i. Vi opfordrer jo altid vores medlemmer til at skrive deres historie eller lade sig interviewe i telefonen til indlæg i medlemsbladet. De, der hellere vil benytte sig af det elektroniske medie, kan nu i ro og mag besvare spørgsmålene på hjemmesiden, og disse oplysninger vil derefter blive omarbejdet til en såkaldt "medlemshistorie" i bladet – selvfølgelig med den pågældendes accept.

Medlemsblad

Også bestyrelsens medlemmer kan ind imellem blive syge, så medlemsbladet udkom desværre kun 2 gange i 2010. Det forsømte blev imidlertid indhentet i starten af februar i år med et lidt længere blad.

Fremtidsvisioner

Bestyrelsens visioner for fremtiden er at fortsætte udviklingen, at udbygge vores netværk med andre organisationer og frem for alt at skærpe medlemmernes interesse for foreningen. Næste års generalforsamling vil igen blive afholdt som et weekendarrangement, og i 2015 vil vi holde en stor jubilæumsfest. Vi håber, at dette vil bidrage til at få medlemmerne lidt mere op af stolene. Der er godt nok allerede stort fremmøde til vores medlemsmøder, men vi vil også gerne have flere medlemshistorier eller andre interessante indlæg og fortællinger fra medlemmerne. Også gerne forslag til nye aktiviteter.

Og så er det vores store håb, at fremfor alt nogle af vores yngre medlemmer vil melde sig til bestyrelsen med lyst til at gøre en indsats. Vi andre holder jo ikke evigt, og der skulle gerne være en god kontinuitet i bestyrelsesarbejdet, så Addison Foreningen også i fremtiden vil være en aktiv forening med en engageret bestyrelse og en stor medlemsskare.

Så jeg vil afslutte beretningen med denne opfordring til ungdommen.

Jette Kristensen

formand