

BESTYRELSENS BERETNING FOR 2012

I 2012 gennemførte vi sammen med de øvrige addisonforeninger i Skandinavien en stor patientundersøgelse med 50 spørgsmål, der blev udsendt pr. mail til alle vores medlemmer. Hovedformålet med undersøgelsen har været at få bedre indsigt i, hvordan medlemmerne har det med deres sygdom, og ved at foretage undersøgelsen i flere lande på én gang kunne vi opnå et bredere svarunderlag og derved opnå større vægt, når vi skal bruge resultaterne.

Samtidig med de addisonspecifikke spørgsmål var der også spørgsmål om medlemmernes mening om og forventninger til deres patientforening. Hermed får foreningerne et bedre grundlag for at vurdere, hvordan vi bedst kan hjælpe og støtte vores medlemmer, og hvilke aktiviteter og informationsmateriale, der er brug for.

Der blev udsendt omkring 1300 spørgeskemaer, og fra Danmark kom hele 75% besvarede tilbage. Analysearbejdet er nu i gang, og vi glæder os til at præsentere et færdigt kompendium i løbet af året.

I forbindelse med årets generalforsamling havde vi forberedt en hel kursusweekend på Hotel Severin i det smukke Middelfart. 106 medlemmer med ledsagere deltog i weekendens aktiviteter, hvor der foruden foredrag om mindfulness ved psykolog Silke Rowlin og lægeforedrag om Addison ved overlæge Marianne Andersen fra Odense Universitetshospital også var fælles middag og festlig korsang. Men lige så vigtigt var det hyggelige samvær og den livlige erfaringsudveksling, som er guld værd for personer med en sjælden sygdom.

I marts 2012 afholdtes i Bergen et afsluttende symposium for det store Euradrenal projekt. I fire år havde forskere og læger fra hele Europa forsket i Addison, i selve immunprocessen og i arvelige forhold, som måtte ligge til grund for sygdommen. Men hovedsageligt hvordan sygdommen bedst kan behandles og eventuelt helt forhindres.

Foruden videnskabsfolk og andre professionelle havde man også inviteret formændene for de tre nordiske addisonforeninger, fordi vi, som der stod i programmet "havde været tætte samarbejdspartnere gennem hele projektet", og det tog vi som en stor cadeau til foreningsarbejdet. Det var en enorm oplevelse at høre de forskellige læger fortælle om deres forskningsresultater, men også, som repræsentant for alle addisonpatienter, at deltage i diskussioner med forskerne og fortælle dem om det levede liv med Addison set fra patientens side.

Desværre var der også projekter og møder, vi i 2012 måtte give afkald på eller udskyde. Normalt prøver vi i bestyrelsen at ignorere, at også vi er addisonpatienter, men igennem 2012 var flere af os ramt af sygdom, som ikke lige lod sig ignorere. Det betød blandt andet, at vi måtte aflyse bestyrelsesmødet i efteråret, og at medlemsbladet kun udkom to gange. Arbejdet på den nye brochure, opdateringen af hjemmesiden og ungearbejdet kom heller ikke så langt, som vi havde planlagt, men det er blot udskudt lidt. Her vender vi frygteligt tilbage.

Vi afholdte to bestyrelsesmøder, det ene den 25. februar og det andet 29. april. Begge i Middelfart. På mødet i april deltog vores nye unge bestyrelsesmedlem fuld af ideer, men desværre blev han siden ramt af sygdom. Af denne grund kunne han resten af året ikke deltage i bestyrelsesarbejdet, og han har nu meddelt, at han beklageligvis helt må trække sig. Vi ønsker James god bedring og alt godt.

Desværre måtte også vores webmaster, Claus Thomsen, meddele sin udtrædelse af bestyrelsen. Heldigvis ikke på grund af sygdom, men af mangel på tid. Når man skal vælge mellem erhvervsarbejde og ulønnet foreningsarbejde, må man selvfølgelig prioritere det, der giver brød på bordet. Også Claus ønsker vi alt godt.

Foruden generalforsamlingen gennemførte vi også i 2012 to medlemsmøder. Det ene i Århus den 13. oktober med deltagelse af i alt 52 personer og foredrag ved overlæge Per Løgstrup Poulsen, som er endokrinolog på Aarhus Universitetshospital. Også på mødet i Valby den 3. november deltog over 50 personer, og her var foredragsholderen overlæge og endokrinolog Michael Røder fra Gentofte Hospital.

Vi deltog også som vanligt i Nordisk Konference, som blev afholdt i Oslo i weekenden 19.-21. oktober. Fra Danmark deltog både Addisonforeningen og Hypofyseforeningen, som vi efterhånden har et tæt samarbejde med. Det samme gjaldt for Sverige, hvorimod alle diagnoser er slået sammen i én stor forening i Norge. Det er en stor fornøjelse og meget givende at udveksle erfaringer med sine bestyrelseskolleger i de andre nordiske foreninger, og disse møder giver virkelig grobund for et frugtbart samarbejde.

Da et af emnerne på konferencen var vores fælles spørgeskemaundersøgelse, havde vi også inviteret forskningschefen i Viropharma med til mødet. Viropharma havde jo så venligt stillet deres adgang til værktøjet Questback til rådighed for vores patientundersøgelse, og Andrea Fransson skulle fortælle lidt mere detaljeret om de fysiske rammer og den praktiske udførelse af undersøgelsen.

Vi har siden holdt en god kontakt og haft flere møder med Viropharma, ikke kun i forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen men også med den nye addisonbehandling, PLENADREN, som vi lover os meget af. Begge dele vil vi berette mere om i årets løb.

Hvad angår foreningens økonomi, er hertil kun at sige, at den som altid er god. På grund af den store kursusweekend havde vi budgetteret med et underskud, men det lykkedes alligevel at komme ud med et mindre overskud. Dette skyldes både gode tilskud fra aktivitets- og driftspuljerne men selvfølgelig også det generelt lavere aktivitetsniveau grundet sygdom. Og så, ikke at forglemme, vores dygtige kasserer.

Medlemstilgangen har også været stabil. Vi fik i årets løb 41 nye medlemmer. Pr. 31.12.2012 havde vi således i alt 388 medlemmer fordelt på 329 ordinære medlemmer, 49 støttemedlemmer, 5 hospitaler, 4 andre foreninger og 1 æresmedlem.

Det går med andre ord rigtig godt for foreningen. Det "eneste" vi mangler, er nogle flere engagerede bestyrelsesmedlemmer. Vi mærkede jo i det forgangne år, hvor sårbare vi er, og nu mangler vi endda helt akut både en webmaster og en til at tage sig af de unges behov.

Jeg vil derfor afslutte beretningen med en appel til specielt vores unge medlemmer med it-forstand. Vi har virkelig brug for jer! Foreningen skulle gerne bestå i mange år frem, og vi gamle holder jo ikke evigt.

Jette Kristensen
Formand
Addison Foreningen i Danmark