

## BESTYRELSENS BERETNING FOR ÅRET 2014

Der var en del møder igennem året.

### Vi havde tre **BESTYRELSESMØDER**:

Det første den 15. februar, hvor nyt bestyrelsesemne, Kirsten Madsen, var med som observatør. Kasserer Kirsten Tolstrup gjorde klar til at overdrage kassererjobbet til andre. Generalforsamling og årets møder planlagdes.

24.-25. maj var der konstitueringsmøde over en weekend. På generalforsamlingen var Kirsten Tolstrup trådt ud og Kirsten Madsen ind i bestyrelsen. Kirsten Tolstrup havde både haft regnskabet og medlemsadministrationen, men dette store arbejdsområde blev nu delt op. Marianne, som havde været føl et år, blev kasserer og Kirsten Madsen medlemsansvarlig. Kirsten T overdrog kasserne fra mange års arbejde til de nye ansvarlige og indviede dem i arbejdet. Heri deltog også suppleanten.

28. september holdt vi møde på hotel Comwell, som var udpeget til at være rammen om jubilæumsarrangementet i 2015. Lokalerne skulle beses, og de overordnede forhold skulle planlægges.

### Der var som sædvanlig to **MEDLEMSMØDER**:

4. oktober i Aarhus, hvor læge Charlotte Steffensen fra Aarhus Universitetshospital fortalte om Plenadren og de hidtidige erfaringer hermed. Som projektkoordinator indsamlede Charlotte Steffensen viden fra 5 universitetshospitaler i Danmark om brug af Plenadren. Vi afventer spændt det endelige resultat.

22. november i Valby, hvor ernæringsterapeut Mia Damhus gav os en indføring i Kost, Hormoner og Balance. Vi har venligst fået lov at lægge hele præsentationen på vores hjemmeside, så alle medlemmer kan se den.

### **Den 7. europæiske EURORDIS konference for sjældne sygdomme**

fandt sted i Berlin den 8. maj. Den danske addisonforening deltog sammen med andre danske patientforeninger i denne vigtige europæiske konference sammen med 1000 andre spillere på sjældneområdet, som foruden patientforeninger var både læger, politikere og videnskabsfolk.

### **Nordisk konference**

blev afholdt 29. august i Oslo i forbindelse med den norske forenings 25 års jubilæumsfejring, som vi var inviteret til at deltage i.

### **Europæisk netværksmøde**

foregik dagen efter, den 30. august, med deltagelse af Norge, Sverige, Danmark, Holland, Tyskland, Schweiz, England, Frankrig, Italien og Tjekkiet. Det var en spændende erfaringsudveksling mellem så mange lande. På mødet blev der taget beslutning om, at vi sammen vil arbejde for større udbredelse af viden om Addison, for fælles informationsmateriale, et fælles europæisk krisekort, en fælles europæisk website og et fælles logo eller symbol. Den danske addisonforening blev udpeget som koordinator for det europæiske netværk.

Om aftenen var vi alle inviteret som gæster til den norske forenings fine jubilæumsfest.

Der er i det hele taget rigtig gang i udviklingen af samarbejdet på tværs af landegrænser, ikke kun blandt patientforeninger men også blandt de europæiske endokrinologer og også patientforeninger og læger imellem. Og her er det dejligt at mærke, at selvom Danmark er et lille land, er vi en vigtig medspiller i dette forløb.

Således var den hollandske og den danske forening sammen ude i et stort lobbyarbejde i efteråret over for den europæiske endokrinologforening i forbindelse med det fælles europæiske krisekort. Det mandede ud i, at komiteen medtog kortet på dagsordenen på et endokrinologmøde i Paris i oktober og kort derefter besluttede at sanktionere kortet i den forelagte form. For at forkorte processen, tog bestyrelsen for ESE (European Society of Endocrinology) den pragmatiske beslutning at lave en engelsk tekst på bagsiden af kortet, som skulle være ens for alle lande og underskrevet af ESE, og så overlod de til de nationale endokrinologer at beslutte teksten på det enkelte lands eget sprog på forsiden.

Denne beslutning blev meldt ud til alle 40 medlemslande af ESE, og mange tilsluttede sig med det samme. Det var et fortrinligt samarbejde, og begejstringen var stor på begge sider af bordet.

Lægerne fra EURADRENAL projektet – de fire års forskning i Addisons sygdom af de fremmeste endokrinologer i Europa – kom i 2014 med et resume og en konklusion af deres fælles forskningsprojekter i form af en række konsensus anbefalinger til diagnose, behandling og opfølgning af addisonpatienter. Disse anbefalinger vil komme til at indgå i de europæiske landes nationale behandlingsvejledninger for binyrebarksvigt og er således første skridt på vejen til ensartede retningslinjer overalt.

Addisonforeningen har i samarbejde med overlæge Jørgen Hangaard oversat disse vigtige anbefalinger til dansk og lagt dem på vores hjemmeside til fri download for vores medlemmer.

Foreningens økonomi er god og sund som altid. Der er dog mange udgifter grundet mange aktiviteter. Vi har også måttet erfare, at tilskuddet fra Aktivitets- og Driftspuljen er blevet heftigt reduceret som følge af færre lottospillere, så det må vi må tage hensyn til i vores fremtidige dispositioner.

Vi fik opdateret vores hjemmeside og fik lavet en medlemsside med særlige informationer, som kun kan tilgås af medlemmer med et password. Vi havde dog problemer igennem hele året med betalingsdelen, som gav en masse arbejde for vores it-ansvarlige og en del bøvl for medlemmerne.

Tre medlemsblade blev udgivet. Vi sender stadig bladet i papirudgave til alle, der ønsker det, men nogle få har valgt at få bladet elektronisk.

I efteråret begyndte den overordnede planlægning af vores jubilæumsarrangement. Det er jo altid noget af en satsning, da man aldrig ved, hvor mange der kommer, så vi blev nødt til at regne med forskellige scenarier.

Arbejdet med den nye brochure tog også fart, da den skulle være færdig til jubilæet. Det samme gjaldt den store skandinaviske spørgeskemaundersøgelse, som skulle sammenfattes til en rapport og trykkes. Hertil fik vi heldigvis hjælp af SHIRE, som også havde stillet værktøjet til selve undersøgelsen til rådighed.

Der blev også sendt ansøgninger vedrørende jubilæet ud til forskellige fonde. Nordea Fonden betænkte os med 20.000 kr. og vi fik 49.000 kr. fra Aktivitetspuljen til vores arrangement. Fra de andre måtte vi dog indkassere et afslag.

Vi oplevede desværre også sygdom i bestyrelsen. Vores nye kasserer kom ind i et forløb med adskillige kriser og tilstødende diagnoser, så vi måtte i perioder hidkalde vores ellers aftrådte kasserer som vikar.

Facebook blev beklageligvis ikke til noget. Arbejdet skulle foregå i samarbejde med hypofyseforeningen med et ungt bestyrelsesmedlem som katalysator, men der kom sygdom, derefter studentereksamen og så studier i vejen. Der var ikke andre til at tage over i nogen af foreningerne, så vi måtte foreløbigt lægge det på hylden af mangel på ressourcer.

Vores medlemstal vokser stadig støt. Vi var ved årets udgang 352 ordinære medlemmer og 58 støttemedlemmer, det vil sige et stykke over 400 i alt.

Der er altid stor opbakning fra medlemmerne til vores medlemsmøder, men det ville være glædeligt, hvis flere medlemmer ville deltage i det daglige arbejde, enten ved at fortælle deres historie til bladet eller ved at melde sig til bestyrelsesarbejde. Vi er som sagt få om arbejdet og derfor skrøbelige i strukturen. Det kunne være dejligt at få et par unge mennesker med om bord.

Med denne sædvanlige opfordring vil jeg slutte bestyrelsens beretning.

Jette Kristensen

Formand

**Addison Foreningen i Danmark**