

BESTYRELSENS BERETNING FOR ÅRET 2018

i Addison Foreningen i Danmark

Vores forening har været i støt udvikling igennem alle årene, både hvad angår økonomi, aktivitetsniveau og medlemsantal. Vi havde ved udgangen af året 484 medlemmer, hvoraf 420 er ordinære medlemmer og 63 støttemedlemmer. Og så må vi ikke glemme vores vigtige, trofaste og altid hjælpende æresmedlem, overlæge Jørgen Hangaard.

I bestyrelsen er mange kommet og gået igennem årene, men der har altid været en fast kerne. Denne faste kerne er dog ved at være pensionsmoden, så 2018 var året, hvor vi for alvor begyndte at tænke på tiden efter denne pensionering. Hvordan ville det gå foreningen, hvis vi forsvandt, og der ikke var nogen til at tage over. Hvis der ikke var en ny generation, der kunne overtage tøjlerne og føre det vigtige arbejde for addisonpatienterne videre?

Vi besluttede derfor at sende en kraftig appel til vores yngre medlemmer om at melde sig ind i kampen.

Og minsandten om ikke vores bønner blev hørt. To gæve unge kvinder kontaktede os inden generalforsamlingen og meddelte, at de ville være interesserede. De blev begge valgt som suppleanter på sidste års generalforsamling og de har allerede været i aktion. De har vist, at de både kan og vil, så vi er nu helt fortrøstningsfulde, hvad angår foreningens fremtid. Et glidende generationsskifte kan starte - og vi gamle kan sove lidt roligere om natten.

Og der har bestemt været nok at tage fat på.

Vi holdt tre **bestyrelsesmøder**:

Et weekendmøde den 10.-11. marts i Odense. Her blev regnskabet gennemgået og der blev nedsat et udvalg til vores jubilæum i 2020.

Den 9. juni var der bestyrelsesmøde, igen i Odense. Denne gang noget amputeret pga af sygdom i bestyrelsen, og flere punkter måtte derfor udsættes til næste møde. Men vi fik gennemgået den vigtige ny persondatalov og alt det, vi i den anledning havde måttet foretage os. Det var et kæmpearbejde at opfylde alle de forskellige krav, men vi kom i mål til tiden.

Den 8. september holdt vi bestyrelsesmøde i Fredericia. Her blev især talt om Nordisk Konference og om vigtigheden af at lave en protokol, en slags køreplan for, hvordan konferencen skal afvikles, således at arbejdet bliver fordelt mere ligeligt mellem landene, nu hvor fem lande er involveret. Vi fik også diskuteret nogle nødvendige småændringer til vores vedtægter, og en opdatering af vores hjemmeside.

Et andet stort punkt på dagsordenen var vores kommende 25 års jubilæum i 2020.

Jubilæumsudvalget havde holdt møde dagen forinden med brainstorm om mulige hoteller, datoer, foredrag, underholdning og ikke mindst overslag til budget. Ideerne kunne så forelægges for bestyrelsen næste dag, således at vi kunne træffe nogle beslutninger til det

videre forløb. At planlægge et så stort arrangement er en lang proces, så man kan ikke starte for tidligt.

Vi afholdt også de sædvanlige to **medlemsmøder**.

Den 13. oktober i Aalborg, hvor læge Jakob Dahl fra Aalborg Universitetshospital holdt et lærerigt foredrag om Addison i al almindelighed og derefter fortalte lidt om hypofysesygdommene Cushing og Akromegali, som er hans specialeområde.

Den 3. november havde vi møde i Valby. Her havde vi fået selveste Jørgen Hangaard til at komme over fra Fyn og holde foredrag for os. Det er normalt ikke sjællænderne forundt at høre hans visdomsord, så der var stor begejstring. Også Johan fra AdrenalNET deltog i mødet og fortalte på sin charmerende facon om app'en og det nyudviklede værktøj til vores app, DAGBOGEN, der muliggør en bedre dialog med den kontrollerende læge på hospitalet.

Dagen forinden havde vi sammen med Johan møde med læger og sygeplejersker på københavnske hospitaler for at præsentere vores produkter, specielt app'en, dagbogen og det nye e-learning program til sygeplejersker. Alle var meget imponerede over alle vores tiltag, og flere sygeplejersker tilbød at teste systemet.

Der var også **andre møder** på programmet i 2018.

Den 22. februar var der generalforsamling i Endo-ERN i Lübeck. Det er altid meget interessant at tale med læger og patienter fra andre lande i Europa ved disse lejligheder og mærke det engagement, der udgår fra alle. Det er jo frivilligt arbejde, og alt foregår i folks fritid. ERN er et ægte pionerarbejde, så det er idealismen, der driver værket på alle fronter.

Den 16. og 17. marts havde Sjældne Diagnoser en workshop om den ny persondatalov GDPR, som vi deltog i for at få nogle gode råd, inden vi selv skulle i gang.

Den 23. marts deltog vi i en høring på Christiansborg, foranlediget af nogle politikere og den nye organisation FAIM, Foreningen af Autoimmune Sygdomme, om forholdene og fremtiden for patienter med flere forskellige autoimmune sygdomme.

Som det efterhånden er sædvane, deltog vi igen i den store endokrinologiske kongres, ECE, denne gang i Barcelona. Det var fra 18. til 23. maj, og vi havde som altid en stand sammen med AdrenalNET.

Ved samme lejlighed holdt Endo-ERN styrekomitémøde, så vi kunne slå to fluer med et smæk.

Det er svært at samle så mange mennesker, især læger, flere gang om året, så halvdelen af styrekomitémøderne bliver afholdt i forbindelse med endokrinologiske kongresser, hvor lægerne alligevel er til stede, og den anden halvdel bliver holdt som telefonkonferencer. Selvom det er to timer lange telefonmøder, er det dog mindre tidskrævende end at skulle rejse efter det.

Fra 5.-7. oktober var der Nordisk Konference i Oslo. Her forelagde vi vores udkast til protokol for de andre foreninger, og den blev med få tilføjelser vedtaget som fremtidig køreplan.

Vi kunne også fortælle om en donation vi havde fået til at få oversat nogle meget informative infographics udviklet af AdrenalNET og hollandske universitetshospitaler. Da repræsentanterne fra de andre lande så dem, blev de alle begejstrede og ville også meget gerne have dette informationsmateriale.

Vi besluttede derfor at "dele" vores donation med de andre lande, så de tre infographics om Addison, Cushing og Adrenokortikalt Karcinom kunne oversættes til samtlige 5 skandinaviske sprog og komme alle nordiske addisonpatienter til gode.

I weekenden 2.-3. november afholdte Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde i Fredericia, som altid er interessant at deltage i. Her bliver vi mindet om, at godt nok er Addison en træls sygdom, men der er bestemt andre sygdomme, der er meget værre.

Ind imellem alle møderne var der **forskellige aktiviteter**.

Vi udgav vi tre medlemsblade, udsendte et spørgeskema vedr. vores hjemmeside og bød en del flere medlemmer velkommen på vores lukkede facebookside, hvor der nu i alt er 182 medlemmer. Desuden har vi haft en del medlemskontakt, og der har været en god dialog med vores unge medlemmer. Vi har også deltaget i nogle kurser, som Sjældne Diagnoser har afholdt i forbindelse med deres nyoprettede bisidderkorps, som vi er blevet en del af.

I foråret var vi så heldige at få en donation, der betalte for oversættelsen af en hollandsk minidokumentarfilm om Livet med Addison, som vi derefter kunne bringe på vores hjemmeside med danske undertekster. Ligeledes kunne vi bringe den flotte og rørende svenske film om livet før og efter diagnosen Addison på hjemmesiden. Og så kunne vi lancere DAGBOGEN, det nye værktøj til vores SOS Addison App.

Dette var beretningen om årets gang i Addison Foreningen i 2018.

Jette Kristensen
formand