

## **BESTYRELSENS BERETNING FOR ÅRET 2019 I ADDISON FORENINGEN I DANMARK**

Året 2019 var et dejligt år. Det var det af mange grunde, men hovedsageligt fordi det var et NORMALT år. Et år, hvor man kunne holde møder, ses med familien, rejse på ferie, gå på arbejde, spise frokost med kolleger i en fælles kantine, sende børnene i skole og besøge sine forældre eller bedsteforældre på plejehjemmet.

Set med 2020 Corona-briller vil gennemgangen af året 2019 for foreningen blive et nostalgisk tilbageblik på mange møder, rejser, konferencer og aktiviteter, som man udførte uden at tænke på, hvor heldig man var, at det kunne lade sig gøre.

Vi holdt 3 bestyrelsesmøder. Det første den 2. marts i Odense. Det andet var over en weekend den 11. og 12. maj i Fredericia, og årets sidste bestyrelsesmøde blev afholdt i Kolding på det hotel, hvor foreningens 25 års jubilæumsfest skulle finde sted.

Forud for hvert bestyrelsesmøde havde jubilæumsudvalget holdt planlægningsmøde, så det kunne forelægge drøftelserne vedr. afholdelse af jubilæumsarrangementet til beslutning på bestyrelsesmødet. At planlægge et så stort arrangement med forventet ca. 200 deltagere, lægeforedrag, underholdning, festmiddag, generalforsamling og injektionskursus er noget af en mundfuld, så det krævede mange og lange diskussioner og to-do lister.

Årets generalforsamling blev afholdt i Odense som så ofte før. Lægen, som skulle holde foredrag, blev desværre forhindret, men i sidste øjeblik sprang Mia Damhus fra Center for Ernæring og Terapi til, og hun holdt et inspirerende foredrag om kost, hormoner og autoimmunitet.

Ligesom alle forudgående år afholdt vi 2 medlemsmøder i hhv. Jylland og på Sjælland. Jyllands-mødet foregik på Aarhus Universitetshospital i Skejby den 26. oktober. Der var 54 deltagere, og professor Claus Gravholt fra AUH holdt et spændende foredrag i et af hospitalets auditorier. Sjællandsmødet blev som vanligt afholdt i Valby Kulturhus. Denne gang den 16. november, hvor bestyrelsesformanden for Sjældne Diagnoser deltog med et interessant foredrag om paraplyorganisationens arbejde. Administrationen og de tekniske forhold i Kulturhuset er imidlertid blevet en del forringet, så vi vil nok i fremtiden prøve at søge nye lokaliteter til vores medlemsmøder.

Vi deltog også i en del møder både nationalt, i Skandinavien og øvrige Europa.

9.-11. marts var der generalforsamling i Endo-ERN i Budapest.

European Conference of Endocrinology, ECE, blev i 2019 afholdt i Lyon i maj, hvor vi igen var til stede med en stand sammen med AdrenalNET. Ved samme lejlighed deltog vi som patientrepræsentant i Endo-ERN's styrekomité møde.

Den 7. september var vi med til at hylde Johan Beun fra AdrenalNET i hans hjemby i Holland, da han blev kåret til ridder for sit utrættelige arbejde for binyrepatienter gennem mange år. Han er nu "Officier in de Orde van Oranje Nassau".

Den 21. september deltog vi i Sjældne Diagnoser store temadag og den 1. og 2. november i deres repræsentantskabsmøde.

Der blev også takket ja til en invitation til at deltage i den tyske patientforenings årsmøde i Rostock den 27.-29. september. Det er altid interessant at udveksle erfaringer og udbygge netværket med andre foreninger. Det blev der også rig lejlighed til på Nordisk Conference, som dette år blev afholdt i Stockholm den 4.-6. oktober med deltagelse af bestyrelsesrepræsentanter fra alle de skandinaviske patientforeninger.

Den 20.-22.9. havde den norske patientforening arrangeret en ungekonference, som unge medlemmer fra de øvrige skandinaviske landes foreninger var inviteret til at deltage i. Den norske forening havde fået nogle støttepenge til konferencen, og derudover betalte foreningen selv en del. Fra Danmark deltog 2 unge piger, som den danske forening betalte rejsen for. De havde en hyggelig og spændende weekend, hvor der med deres egne ord blev udvekslet "tonsvis af erfaringer" og knyttet nye venskaber på tværs af landegrænser.

Vi deltog ikke kun i møder i 2019. Vi udviklede igen nyt materiale i samarbejde med AdrenalNET.: Et stressskema/Vejledning i hydrokortisonbehandling for at forhindre en addisonkrise, som blev oversat til de fleste europæiske sprog, og som nu bliver brugt som officiel vejledning i hele Europa, godkendt af alle lægerne i Endo-ERN.

Spændende infografiks, der på et letforståeligt sprog og med gode beskrivende billeder fortæller om Addison, Cushing og Adrenokortikalt Karcinom, blev oversat til alle de fem skandinaviske sprog. Også en folder med vejledning i injektion af SoluCortef er nu at finde på vores hjemmeside, som man kan printe ud og lægge sammen med sin nødtaske.

Små mini-krisekort blev sendt ud til alle medlemmer sammen med medlemsbladet. Der havde været stor efterspørgsel efter sådanne små kort med hul i, som kan sættes fast på tøjet, i bæltet eller sportstasken, hvis man ikke lige har sin pung med krisekortet med sig.

I juni kunne man overrasket konstatere, at hydrokortisonpræparater til systemisk brug var blevet sat på regionernes liste over vederlagsfri medicin, hvilket betyder, at alle addisonpatienter nu kan få deres addisonrelaterede medicin gratis udleveret på hospitalet, hvor man går til kontrol. Denne nyhed kom lige før sommerferien, og desværre var der flere addisonpatienter, der opsnappede nyheden før hospitalerne, hvilket gav anledning til en del frustration hen over sommeren. Med foreningens mellemkomst lykkedes det dog at rede trådene ud til alles tilfredshed, og vi har fået løfte fra regionerne om straks at informere Addison foreningen ved fremtidige lignende dispositioner.

I starten af året havde vi udsendt et spørgeskema fra Endo-ERN om kvaliteten af patientbehandling i Europa. Rigtig mange af vores medlemmer havde svaret på spørgeskemaet, ja faktisk var Danmark det land med den største besvarelsesprocent. Det samme gjaldt et andet spørgeskema i Endo-ERN regi om patienters behov og ønsker inden for medicinsk forskning. Endo-ERN har været meget taknemmelig for de mange besvarelser, der er en stor hjælp i det videre arbejde med både forskning og behandling.

Der blev i 2019 kun udgivet 2 medlemsblade, et i juni og et i oktober. Det tredje blad, som normalt kommer i december, blev "gemt" til lige ind i det nye år, så vi sammen med dette kunne sende invitation til jubilæumsarrangementet og indkaldelse til generalforsamlingen, som skulle afholdes 25.-26. april på Hotel Scandic i Kolding.

Pr. 31.12.2019 rundede vores medlemstal 500! heraf er de 436 ordinære medlemmer, resten støttemedlemmer. I vores interne facebook gruppe er der nu 179 mens der i ungegruppen er 11. Vi får rigtig mange anmodninger udefra, men man skal være medlem af foreningen for at deltage i den lukkede facebookgruppe.

Det forestående jubilæum fyldte meget i 2019. Det er meget ressourcekrævende med et så stort arrangement, også økonomisk. Men på grund af fornuftige dispositioner er foreningens økonomi god og solid. Vi bruger mange kræfter på ansøgninger til de forskellige puljer under Sundheds- og Ældreministeriet og får som regel også støtte til vores ansøgte aktiviteter. Specifikt til jubilæet søgte vi omkring 20 private fonde og fik tilsagn fra de 5. Vi har derfor både god grund og god bund til at fejre foreningens 25års jubilæum – selvom vi nu har måttet udskyde det et år.

Dette var bestyrelsens beretning for året 2019, da vi endnu levede i lykkelig uvidenhed om Corona og Covid19, som efter årsskiftet vendte op og ned på alt i vores samfund.

Jette Kristensen  
Formand