



ADDISON FORENINGEN I DANMARK





ADDISON FORENINGEN I DANMARK

Addison foreningen i Danmark er en landsdækkende patientforening med det formål at virke til gavn for patienter med primært eller sekundært binyrebarkhormonsvigt.

Foreningens daglige ledelse varetages af en bestyrelse på 3 til 7 medlemmer i overensstemmelse med foreningens vedtægter og generalforsamlingens beslutninger. Generalforsamlingen er foreningens højeste myndighed.

MEDLEMSKAB

Som medlem, med stemmeret, optages personer med primær eller sekundær binyrebarkhormonsvigt. Som støtte-medlem, uden stemmeret, optages pårørende til medlemmer, læger eller andre, der har interesse i foreningens virke.

Kontingent pr. kalenderår:

kr. 300,- for ordinære medlemmer

kr. 250,- for støttemedlemmer

INDLÆG TIL MEDLEMSBLADET

Redaktionen modtager meget gerne signerede indlæg og sygehistorier fra medlemmer. Det er muligt at være anonym i bladet, når blot redaktionen kender indsender.

Signerede indlæg er ikke nødvendigvis udtryk for foreningens holdning. Foreningen kan derfor ikke gøres ansvarlig for indholdet i disse indlæg.

Medlemsbladet for Addison Foreningen i Danmark må gerne citeres, når dette sker med tydelig kildeangivelse.

Adresseændringer m.m. bedes meddelt skriftligt til foreningens kasserer.

INDHOLD

Side 3 / Hilsen fra formanden
/ Ny hjemmeside

Side 4 / Adrenalin
/ Ny bestyrelse

Side 5 / "Double Edge"

Side 6 / Binyrebarkhormonmangel
/ Jubilæumsskrift

Side 7 / Bestyrelsens beretning 2020

Side 8 / Festtale
/ Afsked med Jørgen Hangaard

Side 9 / Familietræf

Side 10 / Afsked med vores kasserer

Side 11 / Lægeforedrag v. Jørgen Hangaard

Side 12 / Jubilæumsarrangement

Side 13 / Lægeråd fra MAF

Side 14 / Jubilæumsarrangement, billedgalleri

Side 16 / Lægeforedrag v. Marie Ørnstrup

Side 17 / Gåtorsarrangement i Løgstør

Side 18 / Nordisk/Europæisk konference

Side 19 / Tak til vores sponsorer

Side 20 / Referat af generalforsamling

Side 22 / SoluCortef injektionskursus

Side 23 / Gåtorsarrangement i Rødvig

Side 24 / Lægebrevkassen

Side 26 / Æresmedlemmer 2021
/ Foreningens regnskab 2020

Side 27 / Digt reciteret af Solveig Bruun

EN GLÆDELIG JUL OG ET GODT NYTÅR



... dette står vel højest på ønskesedlen denne jul hos os alle. Vi håber inderligt, at ønsket går i opfyldelse.

Selv om corona pandemien stadig havde sit tag i os i 2021, så var der også lyspunkter. Vi oplevede en dejlig sommer, hvor vi – næsten – glemte, at der var noget der hed Covid19. Restriktionerne blev ophævet, og vi kunne leve - næsten - normalt igen og – næsten – håbe, at vi havde lagt denne pandemi bag os. Vi fik gennemført foreningens 25 års jubilæumsarrangement med et stort antal glade deltagere. Også den europæiske konference med deltagelse fra mange forskellige europæiske lande kunne vi afholde. I mange europæiske lande var restriktionerne ikke helt væk, så det var et helt frikvarter for deltagerne at kunne smide mundbindet og beholde coronapasset i lommen her i Danmark.

Og bedst som vi alle glædede os over fremskridtet, slog den forhadte virus til igen. Smittetallene steg, og stiger stadig, og nye varianter er kommet til. Får det da aldrig ende!

Men som sagt fik vi afholdt vores jubilæum. Det blev en dejligt livsbekræftende begivenhed, hvor vi alle hyggede os og morede os med hinanden. Det har vi gerne villet gengive i form af et blad i farver og med en masse billeder, som måske kan give de triste tanker over pandemien en lille pause. Vores jubilæumsskrift blev uddelt til alle deltagere i jubilæumsarrangementet, og det er nu vedhæftet dette blad til dem, der ikke kunne deltage.

Vi ønsker god læsning og endnu engang RIGTIG GOD JUL til alle vores medlemmer og deres familier.

På bestyrelsens vegne

Jette Kristensen
Formand og redaktør



NY HJEMMESIDE

I anledning af vores 25 års jubilæum besluttede bestyrelsen at give foreningen en jubilæumsgave. Og hvad kunne være mere nærliggende end en ny hjemmeside. Den gamle hjemmeside havde mange år på bagen. Vi havde selv forsøgt at opdatere og modernisere ad flere omgange, men teknikken tillod ikke de helt store forandringer.

Vi havde brug for større brugervenlighed, et mere moderne design og tilpasning til mobiltelefon. Via støttemidler fra Aktivitetspuljen kunne vi nu få professionel hjælp til en helt ny hjemmeside. Vi synes selv, vi har fået et flot resultat i et konstruktivt samarbejde med virksomheden LÆGEWEB, som er en seriøs udbyder af hjemmesider til lægevidenskabelige selskaber og foreninger.

Hjemmesiden blev præsenteret på jubilæet og blev rigtig godt modtaget. Vi håber, alle vil have glæde af denne mere brugervenlige hjemmeside, som vi vil forsøge at gøre mere dynamisk gennem hyppige nyheder og informationer.

Vi hører dog gerne fra brugerne, hvis man falder over uheldsmæssigheder, der kunne rettes op på og dermed hjælpe til at gøre hjemmesiden endnu bedre.

Jette Kristensen



ADRENALIN

DET SYMPATISKE NERVESYSTEM

Angribes binyrerne af antistoffer, er det kun binyrebarken, der går til grunde. Binyremarven, hvor Adrenalin og Noradrenalin produceres, er stadig intakt.

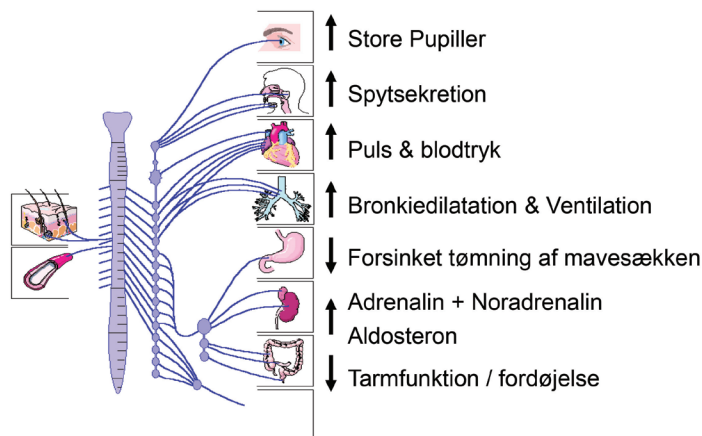
Hvis man derimod helt får fjernet binyrerne, fx pga Cushing eller en tumor, har man hverken binyrebark eller binyremarv. Der produceres derfor ikke længere Adrenalin fra binyrerne. Men man er ikke helt uden Adrenalin eller Noradrenalin, da der stadig er produktion fra det sympatiske nervesystem.

Fra det sympatiske nervesystem (autonome nervesystem) frigives Adrenalin og Noradrenalin ikke kun til kredsløbet, men i små mængder som kemiske budbringere (neurotransmitter) mellem de involverede nerve-ender (synapser). Aktivering af det sympatiske nervesystem medfører således en række forskellige reaktioner rundt om i kroppen, bl.a. øget puls, stigning i blodtryk m.v. (se figur)

Det er muligt, at det sympatiske nervesystem overtager noget af binyrernes produktion, men det kan man ikke måle. Det sympatiske nervesystem aktiverer en række funktioner i kroppen, inkl. en stimulering af binyrernes produktion af Adrenalin og Noradre-

Neurogen respons:

• Sympatiske nervesystem



nalin. Når binyrerne er fjernet, og der derfor ikke længere frisættes Adrenalin eller Noradrenalin til blodet fra binyrerne, så er der en række andre steder (sympatiske og parasympatiske ganglier og nerveender) hvor disse hormoner frigøres og dermed opretholder et helt normalt kredsløb mv. Kroppen forsøger at opretholde en normal balance i en række fysiologiske funktioner, som styres helt uafhængig af vores bevidsthed. Det fungerer netop

autonomt. Aktiveringen af det sympatiske nervesystem forringes ikke ved fjernelse af binyrerne. Man får fortsat en stigning i blodsukker, stigning i puls og blodtryk, øget vejrtrækning mv. selv når binyrerne er fjernet.

Kroppen kan således fungere helt normalt uden binyremarven (se figur).

Kilde: Overlæge Jørgen Hangaard



NY BESTYRELSE

< Den nye bestyrelse set fra venstre:

Karsten Filsø, Matilde Behrens,
Helga Vaarbjerg, Jette Kristensen,
Heidi Helander, Katja Hansen

"DOUBLE EDGE" –

NYT STORT LANDSDÆKKENDE FORSKNINGSPROJEKT

5 regioner:



Novo Nordisk Fonden støtter dansk forskning med 25 mio. kr. Pengene vil blive brugt til at øge viden om diagnostik og behandling af bivirkninger efter behandling med binyrebarkhormon.

Binyrebarkhormonmangel kan opstå på forskellig baggrund. Det kan bl.a. skyldes svigt af binyrerne (fx Mb Addison), eller svigt af hypofysen (fx pga knuder i hypofysen og efter kirurgi). I tilfælde af manglende egenproduktion af binyrebarkhormon behandles overvejende med hydrokortison (det "naturlige" binyrebarkhormon), således man medicinsk erstatter kroppens egenproduktion.

Patienter med andre sygdomme, fx muskeltugt, kan effektivt behandles med Prednisolon (syntetisk binyrebarkhormon). I modsætning til situationer hvor sygdommen er binyrebarkhormon mangel, er kroppens egenproduktion ved fx muskeltugt som udgangspunkt normal.

Behandles man i en længere periode med binyrebarkhormon, vil kroppens egenproduktion være hæmmet, og denne hæmning kan potentielt vedvare flere år efter ophør af behandlingen. En komplet hæmning af kroppens egen binyrebarkfunktion efter endt behandling med prednisolon vil nødvendiggøre behandling med hydrokortison.

Omkring 3% af den danske befolkning er i behandling med binyrebarkhormon hvert år, og har været brugt i adskillige årtier. Dette til trods, er viden om betydningen af binyrebarkhormon mangel efter prednisolon behandling sparsom - både hvad angår diagnostik, behandling og bivirkninger hertil.

Denne store økonomiske bevilling tillader nu, at endokrinologiske afdelinger på Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital, samt Rigshospitalet, kan iværksætte et nationalt studie af patienter i langvarig prednisolon behandling. Formålet er at skabe vidensbaserede retningslinjer for diagnostik og behandling af binyrerelaterede bivirkninger til binyrebarkhormon-behandling (med særligt fokus på binyrebarksvigt udløst af behandlingen).

2 af de planlagte studier beskrives herunder.

REPLACE studiet:

Forsøgets formål er at undersøge binyrebarkfunktionen hos patienter der planmæssigt afslutter langvarig prednisolonbehandling. Patienterne rekrutteres

fra forskellige gigtafdelinger i Danmark, hvor de har været behandlet for fx muskeltugt. De patienter som indvilliger i deltagelse, og som viser sig at have let til moderat binyrebarkhormon mangel, undergår lodtrækning om behandling med enten placebo (uvirksomt stof) eller hydrokortison i 6 til 12 måneder. Effekten af hydrokortison behandlingen versus placebo evalueres løbende, i form af bl.a. måling af blodtryk, vægt, vurdering af knoglestatus, muskelstyrke, blodsukre, muskel og fedtvævsprøver, hukommelse, samt spørgeskemaer vedr livskvalitet og søvn.

RESCUE studiet:

Forsøgets formål er at undersøge, om patienter med hæmmet egenproduktion af binyrebarkhormon under fortsat lavdosis prednisolonbehandling oplever effekt på helbredsrelateret livskvalitet, når de modtager stress-doser af hydrokortison ved sygdom og stress. Patienterne rekrutteres fra forskellige gigtafdelinger i Danmark. Forsøgspersonerne skal dagligt registrere deres symptomer i en app (på en smartphone), samt deltage i en række undersøgelser med bl.a. måling af blodtryk, vægt, vurdering af knoglestatus, muskelstyrke, hukommelse, samt spørgeskemaer vedr livskvalitet og søvn.

Yderligere information om projektet kan fås ved henvendelse til Randi Tei fra projektgruppen:

Randi Tei, randitei@rm.dk

Professor Jens Otto Lunde Jørgensen
Afdelingslæge Marie Juul Ørnstrup

BINYREBARKHORMONMANGEL

(PRIMÆR, SEKUNDÆR OG TERTIÆR BINYRE-BARKHORMONMANGEL)

På generalforsamlingen var der et medlem, der spurgte, om vi ikke kunne lave et skema eller lignende om de tre forskellige "addison"-typer der findes.

Vi har allerede et sådant skema, nemlig vores Infografik, som kan ses på foreningens hjemmeside (midt på forsiden). Se <https://www.addison.dk/infografik-om-addison-og-cushing/>

Her beskrives i billede og tekst både, hvor sygdommen opstår, hvilke symptomer der er, og hvilken behandling der kræves.

Se også graf i Jørgen Hangaards foredrag (side 11), der fint beskriver de tre forskellige former.

Jette Kristensen



JUBILÆUMSSKRIFT



I anledning af, at foreningen nu havde bestået i 25 år, besluttede vi, at vi på en eller anden måde ville fortælle foreningens historie.

Økonomien tillod ikke professionel hjælp til en flot jubilæumsbog, så efter mange drøftelser faldt valget på en tidslinje, hvor vi kort ville berette om de vigtigste begivenheder i hvert af de 25 år i et hæfte på max 24 sider.

Overlæge Jørgen Hangaard var så venlig at skrive et flot forord og for undertegnede var arbejdet med jubilæumsskriftet en sand nostalgirejse "down memory lane". Det vil det nok også være for mange ældre medlemmer, og for vores nye medlemmer vil det forhåbentlig give et lille indblik i foreningens udvikling og dens aktiviteter igennem årene.

Jubilæumsskriftet blev udleveret til alle deltagere på jubilæet og er nu vedhæftet bladet til de medlemmer, der ikke deltog ved den lejlighed. God læsning.

Jette Kristensen

BESTYRELSENS BERETNING FOR ÅRET 2020



Sidste års beretning sluttede med ordene: "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."

Og man må sande, at pandemien overskyggede alt i året 2020 og påvirkede alle aktiviteter, også Addison foreningens.

Vi måtte udskyde vores længe planlagte jubilæum, generalforsamlingen blev holdt digitalt, medlemsmøder kunne vi heller ikke afholde, og også alle rejser, konferencer og møder i forbindelse med vores europæiske arbejde blev aflyst eller afholdt online.

Vi nåede lige at holde et enkelt bestyrelsesmøde på Hotel Scandic i Kolding, hvor vi bl.a. fik de sidste detaljer i forbindelse med jubilæumsarrangementet på plads. Kort efter blev landet lukket ned, så vi måtte virtuelt have et ekstraordinært bestyrelsesmøde den 11. marts, hvor vi skulle beslutte, hvordan vi skulle forholde os til jubilæum og generalforsamling.

Jubilæet blev, med blødende hjerte, udsat et helt år "for at være på den sikre side", og det blev besluttet at afholde årets generalforsamling digitalt.

De næste bestyrelsesmøder hhv. den 27. maj og den 3. oktober blev afholdt som Zoom møder. Det gik også fint, men det er dog helt anderledes befordrende for samarbejdet at ses personligt et par gange om året.

Generalforsamlingen blev afholdt digitalt på Zoom den 16. maj. Det var første gang vi prøvede at afholde et større møde online, så vi gjorde et stort forarbejde. Indkaldelse blev sendt ud pr. mail sammen med dagsorden, stemmeseddel og notater til regnskab. Beretning, regnskab og budget blev lagt ud på vores hjemmeside. På den måde var alt materiale tilgængeligt før mødet. Der deltog 20 medlemmer i denne online generalforsamling.

I stedet for de vanlige medlemsmøder, et i Jylland og et på Sjælland, arrangerede vi gå-turs-møder forskellige steder i landet. I Gentofte den 23. august, i Fredericia den 5. september, i Esbjerg den 12. september og i Aarhus den 19. september. Et medlem af bestyrelsen deltog i hvert af arrangementerne, der startede med en gåtur i skønne eller interessante omgivelser og sluttede med en kop kaffe – i god afstand - på en nærliggende cafe. I Aarhus for første gang med maske.

Også det store europæiske Addison netværksmøde, som vores forening skulle være vært for i København i oktober, måtte aflyses og udsættes til året efter. Den nordiske konference, som skulle være en integreret del af det europæiske møde, blev dog afholdt online den 1. oktober med deltagelse af repræsentanter for patientforeningerne i Island, Finland, Norge, Sverige og Danmark.

Vores medlemstal kom over de 500 og vores økonomi havde det rigtig godt, også i lyset af alle de aflyste aktiviteter.

Der blev udgivet 3 medlemsblade i hhv. februar, juni og november. På hjemmesiden kunne vi berette om udviklingen i Corona-situationen og videregive de råd til addisonpatienter, som vi fik fra lægerne. I vores lukkede facebookgruppe var der fin aktivitet og vi kunne igen glæde os over, at alle holdt en seriøs og god tone.

Jette Kristensen,
formand



FESTTALE

VED ADDISON FORENINGENS 25 ÅRS JUBILÆUM



Hvor er det dejligt, at så mange medlemmer har syntes det samme som os, nemlig at det er værd at fejre, at vores forening nu har bestået i 25 år

– og den har ikke engang blot bestået, den er blevet større og større for hvert år. Der bliver ved med at komme nye medlemmer, og vi er nu en skare på over 500.

Ja det er langt fra det antal, foreningen startede ud med for 25 år siden. Da var der kun 15. Så foreningen har gennemgået en rivende udvikling. Denne udvikling kan vi alle være stolte af, og derfor har vi også prøvet at illustrere den i det jubilæumsskrift I alle har fået udleveret, som går helt tilbage til den tid, hvor vi havde hjemmebagt brød med til generalforsamlingerne og foreningen fik sin allerførste computer og til nu, hvor vi er værdsat partner i flere europæiske netværk.

Derfor er vi glade for at kunne holde denne fest i dag.

Men det er jo ikke bare at beslutte at holde en fest, den skal også planlægges, man skal finde et sted, man skal finde ud af hvordan, man skal finde nogle læger, der vil give det et fagligt indhold, der skal være noget underholdning, noget mad etc. etc.

Og så er der jo lige det der med økonomien. Vi havde selv lagt lidt til side gennem årene til dette formål, men det var jo slet ikke nok, så vi måtte ud med tiggerstaven. Vi sendte ansøgninger til 21 forskellige fonde og 5 af dem gav tilsagn. Det var: Den Bøhmske Fond, Jascha Fonden, Velux Fonden, Lemvig-Müller Fonden og Skotøjshandler Ahrahamsen Fonden. Men også Aktivitetspuljen gav et tilskud. Derudover fik vi støtte fra Pfizer, som har stillet SoluCortef ampuller til rådighed for vores injektionskursus i morgen. På denne måde var vi sikre på, at vi kunne gennemføre et eller andet arrangement, men indså at der ikke var noget at rutte med. Så vi blev enige om at

handle efter devisen: det skal ligne en million, men må ikke koste noget. Derfor har vi været meget nøje med vores valg. Og sagt på godt jysk: det er da ikke blevet så ring' endda!

Vi gik tidligt i gang med forberedelserne, og alt var klappet og klart til at holde et brag af en fest i april 2020. OG SÅ KOM CORONA ... Den ødelagde lige alt. Vi måtte beslutte os for en udsættelse og tænkte, at nu ville vi gå med livrem og seler og udsætte det et helt år, for så var vi da sikret. TROEDE VI. Foråret efter huserede Corona stadig, og vi måtte udsætte endnu engang. Det har kostet mange nerver og en del ekstra kortison. Men nu er vi her, tredje gang var lykkens gang.

Men uden alle jer havde det jo ikke været en rigtig fest, og derfor er vi så glade for at se jer alle sammen og for at vores fornemmelse var rigtig, nemlig at mange ville bakke op om dette arrangement – også på trods af Corona - og det er både nye og gamle medlemmer.

>

AFSKED MED OVERLÆGE JØRGEN HANGAARD

Jubilæet var Jørgen Hangaard sidste deltagelse i addisonforeningens aktiviteter, da han nu vil nyde et meget velfortjent otium. Egentlig var Jørgen Hangaard allerede gået på pension ved årsskiftet, men han ville gerne opfylde sit løfte om at holde foredrag ved vores jubilæum.

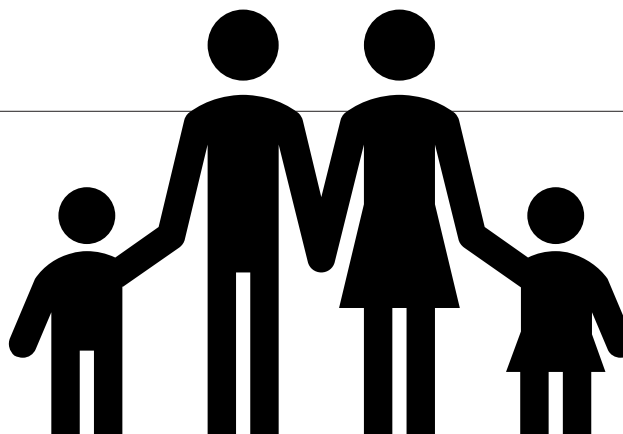
Vi måtte derfor med vemod tage afsked med Jørgen Hangaard, som igennem så mange år har været foreningens lægefaglige rådgiver. Ja det var faktisk Jørgen Hangaard, der dengang for mere end 25 år siden opfordrede til oprettelse af en patientforening. Siden da har han givet os mange gode råd, været konsulent på vores informationsmaterialer, holdt utallige interessante foredrag igennem årene og har i det hele taget stået foreningen bi på alle måder.

Nu står der andre ting på programmet, bl.a. hans store hobby med iagttagelse af fugle i naturen. Derfor takkede vi Jørgen for de mange års loyale indsats med et vildtkamera, så han bedre kan studere fuglene på afstand.

På bestyrelsens og hele foreningens vegne.

Jette Kristensen





FAMILIETRÆF

Den norske forening overvejer at arrangere et familietræf om et par år, og de vil gerne gøre det i samarbejde med de øvrige skandinaviske patientforeninger.

Inden vi starter en omfattende planlægning og ansøgning hos diverse sponsorer vil vi gerne "stikke en finger i jorden" og høre, hvor mange familier med børn i vores forening, der kunne være interesseret i at deltage i et sådant familietræf. I den forbindelse kunne det også være hensigtsmæssigt, hvis

en af familierne kunne tænke sig at deltage i planlægningen. Send venligt en mail til jette@addison.dk, hvis du mener, at du og din familie kunne være interesseret i at deltage, og om I eventuelt ville deltage i planlægningen. (Det er selvfølgelig ikke bindende på dette tidspunkt men blot en slags hensigtserklæring).

Jette Kristensen

< Vi har også besøg fra udlandet. Et tegn på, at vi ikke blot er en lille dansk forening, men er en del af et større netværk. Vi ville egentlig have inviteret alle vores europæiske kolleger med, men fandt ud af, at det ville blive for stor en mundfuld på én gang, så dem ser vi separat til en konference i København i oktober.

Men Johan, vores partner og gode ven fra Holland er her. Han er en selvskreven gæst og samtidig repræsentant for alle europæiske addisonpatienter – og for dem, der hver dag kæmper for bedre forhold for addisonpatienter over hele Europa. Johan er ledsaget af sin kone Marjo, som altid er ved hans side og er et fornemt eksempel på den uvurderlige støtte en ægtefælle er for

en addisonpatient. Så dette skal også være en hyldest til alle vores ægtefæller.

Johan har været en kæmpe støtte gennem de sidste 7-8 år, og det er med hans hjælp, at vi har kunnet tilbyde vores medlemmer så mange gode produkter lige fra det europæiske krisekort, vores app, animationsfilm og meget andet.

Johan, I just mentioned – again - that we are very happy that you are here to share this event with us and that the fact that we have visitors from abroad is a sign that we are not just a small Danish patient organization but that we are part of a big European network which we are very proud of. You are

here not just as a friend and dear partner, but also as a representative for all Addison patients in Europe and for those who fight for addison patients in Europe. And Marjo, you are always at Johan's side ready to help and you are a brilliant example of the invaluable support that a spouse is for an addison patient.

Men der er blevet snakket rigeligt i dag og vil også blive det i morgen, så jeg vil ikke sige så meget mere end: lad os få en rigtig god fest og skal vi så ikke alle rejse os og råbe et trefoldigt hurra for vores allesammens forening: HURRA, HURRA, HURRA!

Jette Kristensen



AFSKED MED VORES KASSERER KIRSTEN

Nu er det endegyldigt, vi måtte ved dette års generalforsamling tage afsked med vores kasserer igennem næsten 25 år.

Kirsten havde allerede for mange år siden besluttet, at når hun blev 65 og gik på pension fra sit erhvervsarbejde, så ville hun også pensioneres fra Addison Foreningen, som hun havde arbejdet så hårdt for i så mange år.

Hun gik også, dengang for 5 år siden, og vi havde en tårevædet afsked. Men efter ikke engang et år måtte vi på vores grædende knæ bede hende om at komme tilbage, da vi ikke kunne klare os uden hendes ekspertise.

Kirsten kom heldigvis tilbage, men proklamerede allerede dengang, at hun kun ville blive et par år indtil vi fandt en afløser og allersenest til hun blev 70, og at det til den tid ville blive definitivt. Den dag er nu kommet, og vi skal nok lade Kirsten nyde sit meget velfortjente otium denne gang. Nu har vi heldigvis også en værdig afløser og er derfor fortrøstningsfulde.

Heidi har allerede siddet i bestyrelsen et par år, først som suppleant og senest som fast bestyrelsesmedlem, der skulle overtage kassererjobbet. Hun måtte dog sande, at hun med et krævende fuldtids-job og familie ikke vil kunne overkomme alle de opgaver, som Kirsten alene har taget sig af i alle årene. Nogle af disse må derfor delegeres ud. Ligeledes vil hun ikke love, at hun kan svare på mails samme dag, som hun modtager dem, men må have faste arbejdsdage for foreningen. Men da det jo er frivilligt, ubetalt arbejde, er vi sikre på, at alle vil have forståelse herfor.

Vi siger endnu engang Kirsten tusind tak for hendes kæmpe indsats for foreningen igennem de mange år. Kirsten har været os en god kassefører og har med sin jyske bagage siddet tungt på finanserne, som hun har forvaltet til UG med kryds og slange til vores allesammens bedste. Kirsten efterlader en god økonomi, og der er virkelig styr på medlemsregistret og statistikkerne.

Vi ønsker Kirsten alt godt i hendes post-addison tilværelse, men vi håber da at se hende til foreningens forskellige arrangementer i de næste år – nu som nydende æresmedlem.

På bestyrelsens og foreningens vegne
Jette Kristensen



FOREDRAG VED OVERLÆGE, PH.D. JØRGEN HANGAARD

Addisonforeningens mangeårige tro støtte, Professor Jørgen Hangaard indledte den faglige del af jubilæet med et spændende foredrag om **"Binyresvigt – mange årsager – forskellige udfordringer"**. Jørgen Hangaard går nu på pension fra Odense Universitetshospital, og vi er så heldige at læge Marie Ørnstrup fra Århus Universitets hospital overtager rollen som vores kontaktlæge. Også Marie deltog i den faglige del af vores jubilæumsfejring med et ligeledes interessant foredrag om "Behandling af binyrebarkhormonmangel". Begge præsentationer fra lægerne kan findes under LÆGEFOREDRAG, hvis man logger på medlemsiderne på vores hjemmeside www.addison.dk

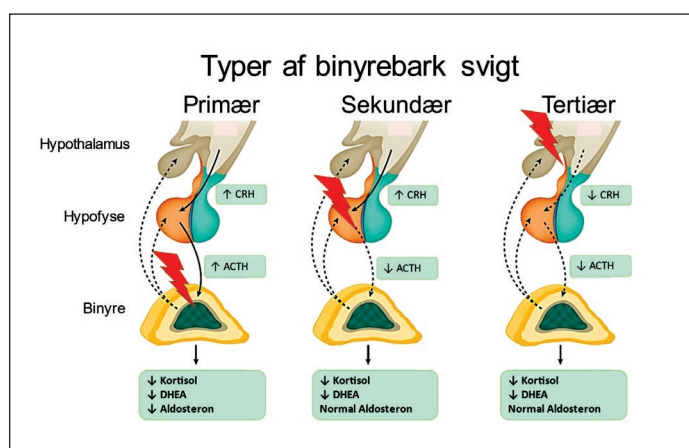
Jørgen Hangaard indledte med at gratulere foreningen med vores 25-års jubilæum og den enorme udvikling, der er sket i denne periode, hvor vi er gået fra at være en lille forening med få medlemmer til i dag en stor ambitiøs forening med over 500 medlemmer og kontakter og påvirkningspotentiale i både ind- og udland. Desuden rettedes en tak til bestyrelsen for deres arbejde og til vores hollandske søsterforening og ikke mindst dens formand Johan G. Beun, som fortsat er en stor støtte og samarbejdspartner for Addison Foreningen i Danmark.

Binyrebarksvigt opstår, når kroppen ikke producerer nok binyrebarkhormon i form af det livsvigtige hormon kortisol og for nogles vedkommende også aldosteron. Tilstanden kan skyldes mange forskellige årsager og giver mange forskellige udfordringer for den enkelte.

En årsag kan være, at selve binyrebarken er nedbrudt, oftest som følge af en autoimmun reaktion, som har medført, at kroppens immunforsvar har nedbrudt binyrebarken, der således trods signaler fra hypothalamus til hypofysen

og videre til binyrerne, ikke producerer (nok) binyrebarkhormon. Denne tilstand, hvor det er selve binyrebarken, der er skadet, kaldes normalt primær binyrebarksvigt eller Morbus Addison.

En anden årsag kan skyldes sygdomme i hypofysen/hypothalamus, fx en tumor, der forhindrer signalet om, at der skal produceres kortisol i at nå frem til binyrerne. Dette kaldes normalt sekundær binyrebarksvigt.



Desuden taler man om tertiær binyrebarksvigt, når binyrebarkhormonproduktionen er nedsat som følge af længerevarende medicinsk behandling for fx muskellig med et binyrebarkhormon. Man kan behandle lokalt med binyrebarkhormon eller systemisk (hvilket vil sige, at man indtager medicinen, som føres med blodet rundt i hele kroppen). Man mener, at så mange som 3 % af befolkningen behandles med en eller anden form for binyrebarkhormon (hovedsagelig Prednis(ol)on). Op mod 40 % af disse udvikler tertiær binyrebarksvigt i en kortere eller længere periode, og hos nogle forbliver det kronisk.

Mennesker med en autoimmun sygdom, som fx primær Addison, har generelt en øget risiko for at udvikle andre autoimmune lidelser. Som fx diabetes, stofskiftesygdomme og pernicios anæmi.

Jørgen Hangaard fortalte også om binyrebarksvigt i form af APS (Autoimmun Polyendokrin Syndrom) type 1 og 2, der er henholdsvis medfødt og optræder i voksenalderen. Og om AGS (Adreno Genital Syndrom), der er en medfødt gendefekt-sygdom, som også giver nedsat binyrebarkhormonproduktion samt forstyrrelser i kønshormonproduktionen.



Efter en ivrig spørgerunde blandt deltagerne tog Marie Ørnstrup over og talte nærmere om behandlingen af binyrebarksvigt. Se side 16.

FORENINGENS 25 ÅRS JUBILÆUMSARRANGEMENT

Som med så meget andet, lagde Corona også sin klamme hånd på vores store 25 års jubilæum og tvang os til at udskyde det hele to gange. Oprindeligt skulle det være afholdt i foråret 2020, så i foråret 2021, men begge måtte opgives.

Men den 18. september 2021 kunne vi endelig byde velkommen til omkring 140 veloplagte og forventningsfulde jubilæumsgæster på det dejlige hotel Scandic i Kolding.

Vi havde virkelig sat alle sejl til, og alle i bestyrelsen deltog med stort engagement i arbejdet. Helga var ansvarlig for de ydre rammer og festlighederne: hotel, mødelokaler, mad, drikke og musik, og med minutøs planlægning og stor kreativitet fra hendes side gik det hele som smurt. Kirsten og Heidi tog sig af tilmeldinger, registrering, butik og senere det store regnskab. Matilde havde påtaget sig det vanskelige referentjob og skrev referat af lægernes foredrag. Samtidig bestyrede hun igennem weekenden en "pårørende café", hvor pårørende i pauserne kunne mødes til en snak over en kop kaffe. Karsten stod for den tekniske del, og undertegnede sørgede for alt papirarbejdet: fondsansøgninger, foredrag, taler, kursus og jubilæumsskrift.

Vi mødtes til en lækker frokost i restauranten, og således styrket gik vi ind i det store mødelokale til en velkomst og for at høre lægernes foredrag. På bordene lå der som en lille gave fra foreningen til hver deltager en folder, der foruden program, menukort og skriveblok indeholdt en kuglepen med foreningens logo, et lille krisekort, en pilleæske og foreningens jubilæumsskrift.



Overlæge Jørgen Hangaard, som nu desværre er gået på pension, holdt et spændende foredrag om de forskellige udfordringer ved og årsager til binyresvigt. Der var efter foredraget en masse spændende og relevante spørgsmål, som Jørgen Hangaard beredvilligt besvarede til glæde for os alle sammen. Men det betød også, at da vores nye "foreningslæge" Marie Ørnstrup overtog mikrofonen til et foredrag om behandling af binyrehormonmangel, var vi lidt i tidsnød. Vi beklager derfor, at Marie ikke helt fik den fornødne tid til at for-

tælle alt det, hun egentlig gerne ville. Men vi var alle enige om, at Marie var et rigtig godt bekendtskab, og vi vil helt sikkert se mere til Marie på fremtidige møder. Se også artiklen på side 5 om det spændende studieprojekt Double Edge, som Marie ikke nåede at uddybe under foredraget.

Efter en god kaffepause med tiltrængt sødt, satte vi os igen til rette for nu at lade os underholde på en anden måde. Og vi blev bestemt ikke skuffede, nærmere opfyldt af god energi efter i næsten halvanden time at have motioneret lattermusklerne i selskab med Karen Marie Lillelund og hendes både festlige og indsigtfulde foredrag "Hold balancen – nyd livet".

Herefter var det tid at få checket ind på værelserne og få et lille hvil. Alle var festklædte og i god stemning, da vi mødtes i den store sal kl. 18.30 til festmiddag ved smukt dækkede borde. Helga bød velkommen og fortalte om aftenens program og den lækre menu, der ventede os: Marinerede krebschaler med varmrøget laks, grillet kalvetykstegsfilet med skovens svampe og årstidens rodfrugt afsluttende med chokolade fondant og sorbet.

Middagen blev akkompagneret af dejlig pianomusik, og mellem retterne og talerne underholdt Christoffer Brodersen med festlige sange, som vi alle sang med på og skønne ballader, som vi kunne sværme til.

Efter formandens festtale blev der udnævnt æresmedlemmer, som det er blevet tradition ved foreningens jubilæer. Først vores anciennitetsældste medlem og den eneste tilbage fra den første bestyrelse, Ellen Nielsen, dernæst vores dirigent igennem alle årene, Bjarne Rasmussen, og til sidst vores æresgæst Johan Beun fra AdrenalNET i Holland, som har betydet så meget for vores forening.

Et af vores medlemmer, Solveig Bruun, overraskede os derefter ved at steppe op på scenen og recitere et hyldestdigt til addisonforeningen frit efter P. Sørensen Fugholm.





Den norske forening MAF har følgende lægeråd ved mangel på Florinef til patienter med primær binyrebarksvigt

- 1) Spar på tilgængelig medicin ved at sænke dosis. Bruger man 1 tablet á 0,1 mg daglig, kan man reducere til en halv tablet og som kompensation øge indtaget af salt.
- 2) Går man helt tom for Florinef, må saltindtaget øges endnu mere. Samtidig kan man, hvis man føler sig kvalm og svimmel, øge indtaget af kortison, f.eks. ved at tage en ekstra dosis på 10 mg (gælder både hydrokortison- og Plenadren-brugere).
- 3) Hvis disse tiltag ikke virker og man føler sig dårlig, kontakt da behandlende læge for råd og eventuel undersøgelse.

Kilde: Professor Eystein Husebye
til den norske forenings hjemmeside

Mætte og i godt humør efter lækker mad og gode snakke hen over bordene, var det dejligt at blive budt op til en sving-om til Christoffer og bands flotte dansemusik, som afsluttede festaftenen.

Søndag mødtes vi igen, måske ikke helt så friske som dagen før, men dog styrket af et gedigent morgenbord med en tiltrængt kop kaffe. Generalforsamlingen bød på valg af en ny suppleant, Katja Hansen, som gerne vil ind i bestyrelsen men først lige som "føl" det første år. Det bliver dejligt at få nyt ungt blod i bestyrelsen og er noget, vi glæder os meget til.

Desværre måtte vi også sige farvel til vores kasserer, Kirsten Tolstrup, igennem mere end 20 år, som nu går på pension. Men Kirsten blev ved denne lejlighed udnævnt til æresmedlem, så vi håber at nyde godt af hendes selskab til vores møder mange år endnu. Og Heidi, hendes afløser, har allerede vist hvad hun dur til, så vi er fortrøstningsfulde.

Efter kaffepausen, hvor der igen var sødt og forfriskninger, blev der linet op til SoluCortef injektionskursus. Under kyndig vejledning af sygeplejerske Malene Vestergaard bød det på stor koncentration, mange latterudbrud men også til slut en god indsigt og tilfredse nik, at nu havde man fået grebet om det.

Til slut præsenteredes vores helt nye hjemmeside, som var foreningens jubilæumsgave til os alle. Den blev modtaget med stor applaus, og vi glæder os til at tage den i brug.

Så var der kun tilbage at sige farvel og tak for denne gang. Men uden mad og drikke, duer helten ikke, så alle kunne styrke sig ved en herlig frokosttallerken inden hjemturen.

Jette Kristensen

STEMNINGSBILLEDER
PÅ DE NÆSTE SIDER





Kirsten deler navneskilte ud



Bestyrelsen præsenteres



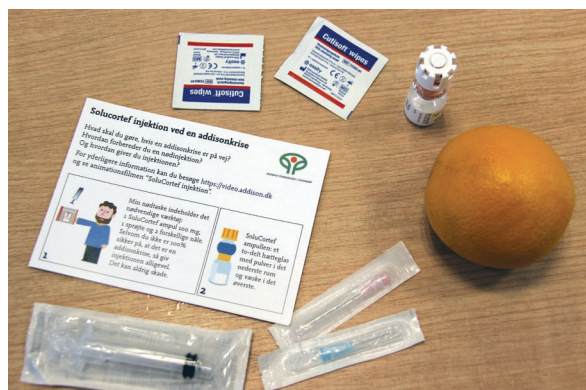
Dejlilg forret



Gæsterne ankommer



Helga byder velkommen



Klar til injektionskursus



Der danses



Johan holder tale





Æresmedlemmer udnævnes



Kaffe og kage venter



Der hyggesnakkes



Katja præsenteres



Farvel



Kristoffer Brodersen synger



Matilde på vej til pårørende cafe



Karen Marie Lillelund



Også lægerne nyder Karen Marie

FOREDRAG VED AFDELINGSLÆGE MARIE ØRNSTRUP

VED FORENINGENS 25 ÅRS JUBILÆUM



Afdelingslæge Marie Ørnstrup

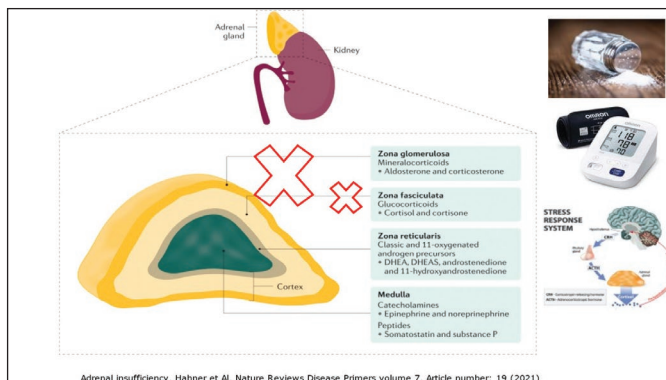
Marie indledte med at præsentere sig selv som vores nye kontaktlæge og med at lykønske foreningen. Hun glæder sig til at tage over efter Jørgen Hangaard, selvom hun mener, det er store sko, hun skal fylde ud.

Kortisol er et livsvigtigt stresshormon, som erstattes med hydrokortison i de tilfælde, hvor man ikke selv producerer (nok) cortisol. Det er imidlertid ganske vanskeligt at forsøge at efterligne kroppens naturlige døgnrytme og sikre, at man indtager lige netop den mængde hydrokortison, man har behov for, hen-set til sit aktuelle behov. Hverken for meget – eller for lidt. Målet med den medicinske behandling må være at forhindre komplikationer og akut mangel (også kaldet Addison krise) samt at optimere livskvaliteten for patienten. De fleste patienter behandles i dag med hydrokortison i tablet-form og nogle også med florinef, som erstatter aldosteron. Halveringstiden for hydrokortison, dvs. den tid det tager for halvdelen af en given dosis medicin at være opbrugt, er på kun 1 ½ -2 timer. Den almindelige dosis ligger typisk på mellem 10-25 mg hydrokortison dagligt i normalsituationer. Of-test sådan at man tager den største dosis om morgenen og herefter tager yderligere 1-2 mindre doser i løbet af dagen. Det vil sige, at man skal være opmærksom på at øge sin hydrokortison-dosis i stressede eller belastede situationer, hvor kroppen normalt selv ville producere mere cortisol. Det kan være i forbindelse med sygdom, feber, fysisk eller psykisk belastning så som træning eller angst m.v. Uanset man forsøger at opnå det mest optimale behandlingsniveau, så oplever nogle patienter, at de har et nedsat funktionsniveau og en nedsat livskvalitet.

Der findes også et depottablet-præparat (Plenadren) som ta-ges én gang i døgnet om morgenen og herefter afgiver medi-cinen løbende over det næste døgn. Denne medicin er imid-lertid meget bekostelig, og det har samtidig ikke været muligt at påvise en stærkt forøget, men dog en lille øget livskvalitet, hvorfor denne behandling ikke er særlig udbredt anvendt. Det er op til den enkelte behandlende læge at vurdere, om anvendelse af Plenadren er indiceret i den enkelte patients tilfælde. For børn, som skal have ganske små doser, findes desuden et granulat-præparat, der hedder Alkindi, som gør det muligt at dosere nemt, og for børnene er det lettere at indtage, da det kan drysses ud på fx mad eller drikke.

Med udgangspunkt i bl.a. vores stresssskema (som også fin-des på foreningens hjemmeside) gennemgik Marie herefter, hvilke tegn på henholdsvis over- og underdosering, man skal være opmærksom på, og hvilken behandling, der vil være den rette, når man oplever forskellige grader af både psykisk og fysisk stress/belastning. Hvis man ikke får kompenseret ved at øge hydrokortison i tilstrækkelig grad, er der risiko for en egentlig Addison krise, der er en livstruende tilstand. Da man også ofte bliver kognitivt udfordret af at være un-derkompenseret, er det også en god ide, at pårørende eller arbejdskolleger m.fl. er orienteret og instrueret i, hvordan de skal håndtere en eventuel Addison krise. Marie henviste her til foreningens gode animationsfilm, som kan findes på hjem-mesiden. En af de hyppigste årsager til en Addison krise er opkast/diarré og feber. Krisen kan behandles med injektion af Solu-Cortef®, som alle patienter med binyrebarksvigt bør være i besiddelse af.

Afslutningsvis nævntes muligheden for, at tablet Acecort med farvede hydrokortisontabletter i flere doseringer er på vej til Danmark. Tabletterne findes i Holland, og vi håber, at denne mulighed for yderligere at justere den daglige dosis også bliver en realitet i Danmark. Det må fremtiden vise.



Adrenal insufficiency, Hahner et al, Nature Reviews Disease Primers volume 7, Article number: 19 (2021)

Upcoming?

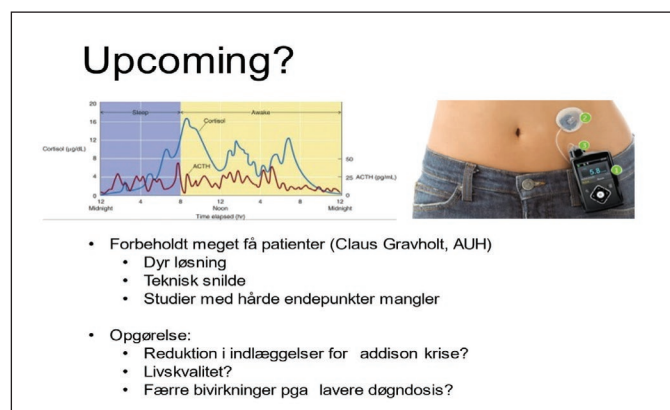
Acecort (hydrokortison)

- Markedsført i Holland
- Godkendt i 1mg, 5mg og 10mg
- Evt også i 2mg og 3mg?
- Nemmere at titrere dosis
- Farvekoder afh af dosis
- "Smagsneutraliseret"

Måske på vej til Danmark



Et andet fremtidsperspektiv er muligheden for behandling med en pumpe, der indgiver hydrokortison i flydende form, og som nogle få patienter i Danmark og andre lande anvender med god effekt. Også med pumpebehandling får patienten en særligt god mulighed for at efterligne sin mest naturlige døgnrytme produktion og for at mikrodosere efter behov og dermed forhåbentlig undgå både over- og underdosering.



Marie nævnte også et spændende studie vedr. tertiær binyrebarksvigt "Double Edge", som netop nu foregår i et samarbejde mellem universitetshospitalerne i Aarhus, Odense og Rigshospitalet. Desværre tillod tiden ikke at gå nærmere ind på dette interessante forskningsprojekt, så Marie lovede at skrive en separat artikel om det til vores medlemsblad. Se side 5.



Herefter fulgte endnu en aktiv spørgerunde inden vi takkede Jørgen Hangaard og Marie Ørnstrup for deres villighed til at stille op og dele ud af deres store viden og erfaring.

Matilde Kyst Behrens



GÅTURSARRANGEMENT I LØGSTØR, LØRDAG DEN 26. JUNI 2021



Vi mødtes 5 deltagere til en gåtur langs Frederik den VII's kanal. Der blæste en frisk og kølig vind fra Limfjorden, så vi besluttede at gå i læ på stien langs kanalen i stedet for at gå på stranden. Under gåturen snakkede vi om løst og fast om livet med Addison.

Efter en frisk gåtur var det tid til at søge læ i Kanalfogedens Køkken til kaffe og kringle. Her fortsatte den gode snak:

... om vederlagsfri medicin som alle får, nogen henter selv og andre får den tilsendt

... om Solu-Cortef som kun en af os ikke har hjemme. Heldigvis har ingen haft brug for den. (husk at kigge på udløbsdatoen)

... om tilknyttet hospital og læge. De fleste er i det store og hele tilfreds. Der blev dog nævnt, at nogen læger måske forsømmer at lytte ordentlig til patienten. Det er trods alt os, der kan mærke, hvordan vi har det.

En fortalte, at lægen mente, at der absolut ikke skulle tages medicin senere end kl. 16. Han følte at han en gang imellem havde brug for ½ tablet ved sengetid for at få ro i kroppen og være nogenlunde frisk dagen efter. (Det har jeg også prøvet, og det virkede også for mig)

... om Corona- pandemien og kontrol. To havde fået udsat kontrollen i 2020, en havde brugt video kontrol og resten var efter udsættelse mødt til fysisk kontrol

... om følgesygdomme/andre sygdomme og hvilken indflydelse de kan have på Addison.

Vi nåede også at få en snak om job og Addison og om vigtigheden af, at ens partner også kender til Addison.

Et rart møde, hvor antallet gjorde, at alle kunne tale sammen. Vi takkede af og håbede at mødes igen, måske til jubilæet.

Kirsten Tolstrup

NORDISK/EUROPÆISK KONFERENCE



Efter mere end et års udsættelse fandt vi et hul i pandemien og kunne gennemføre vores længe planlagte europæiske konference i København den 15.-17. oktober. Den danske addisonforening var i år vært for denne 4th European Adrenal Patient Network Conference, som tidligere var afholdt i Bergen (2011), Oslo (2014) og Milano (2017).

Den nordiske konference, som de skandinaviske addisonforeninger afholder hvert år i oktober, blev denne gang integreret i den europæiske konference og fik selvfølgelig indflydelse på program og dagsorden.

To repræsentanter hver fra ni europæiske foreninger fandt vej til København, mens fem lande af forskellige grunde ikke kunne deltage. Disse fem var dog meget interesserede i konferencen, så vi besluttede at livestreame fra konferencen, således at man kunne følge med og interagere via en chat funktion. Ved at livestreame ville vi også få en video fra konferencen, som vi senere kunne lægge ud på vores hjemmeside til glæde for foreningens medlemmer. Ligeledes er videoen og præsentationer lagt ud på www.adrenals.eu, så medlemmer fra de øvrige europæiske foreninger også vil kunne se indholdet via et password.

Det er dyrt at livestream, men vi var så heldige at få en generøs donation fra et hollandsk medicinalfirma, AcePharma, som gjorde det muligt

for os. Et andet medicinalfirma HRA Pharma havde også været venlig at støtte konferencen, ligesom vi havde ansøgt Aktivitetspuljen om midler og fået støtte fra Nordens Velfærdscenter. Uden den slags donationer er det ikke muligt for en enkelt patientforening at gennemføre en sådan konference, og heldigvis er der ude omkring forståelse for vigtigheden af at støtte patientsamfundet i deres forskellige aktiviteter.



Konferencen blev ekstra interessant ved at tre højtprofilerede endokrinologer havde givet tilsagn om at deltage og dele ud af deres viden. Professor Eystein Husebye fra universitetshospitalet i Bergen, Norge, professor Alberto Pereira fra universitetshospitalet i Leiden, Holland og desuden leder af Endo-ERN, og vores egen professor Marianne Andersen fra universitetshospitalet i Odense. I løbet af fredagen hørte vi interessante foredrag fra hver af lægerne. De deltog også med vigtigt input i vores diskussioner om krisebehandling og tilgængelighed af nødvendig medicin, og om aftenen mødte vi dem på en helt anden måde til vores fælles middag og sociale samvær på Teatercafeen under Det Ny Teater.

Om lørdagen rejste lægerne hjem, og vi patientrepræsentanter tog fat på vores egen dagsorden. Dagen startede med, at hvert land præsenterede sin forening i et slideshow, så vi fik et indtryk fra alle europæiske foreninger med de ligheder og forskelligheder, der er.

Herefter diskuterede vi, om vi skulle danne et mere formaliseret netværk, en slags europæisk binyreforening med et navn og medlemskab. Fordelen kunne være et mere nært samarbejde med de europæiske endokrinologiske institutioner, en større stemmewægt hvis vi alle står sammen og taler med én stemme og et bedre sammenhold. Ulempen ville måske være ekstra arbejde, hvem skulle/kunne stå i spidsen og være tovholder etc. Det blev en god og konstruktiv diskussion og også de online deltagende repræsentanter deltog flittigt i debatten via chat funktionen. Vi blev enige om, at vi hver især skulle drøfte spørgsmålet i vores respektive bestyrelser og tage endelig stilling ved næste møde, som skal foregå virtuelt allerede næste forår.

Et andet vigtigt emne var medicintilgængelighed. Mange sydeuropæiske lande har meget vanskelig tilgang til hydrokortison og nogle har slet ikke mulighed for at få SoluCortef.

I den forbindelse havde vi forberedt et spørgeskema, som skulle udfyldes af de europæiske foreninger. Vi diskuterede udkastet, lavede sammen nogle ændringer og besluttede at rundsende det opdaterede skema inden for de næste par uger. Dette skulle så være forløberen (prøvekørsel) for en stor undersøgelse, man vil lave i Endo-ERN regi om dette emne i begyndelsen af det nye år.





TAK TIL VORES SPONSORER

VED VORES 25 ÅRS JUBILÆUM OG VORES 4TH EUROPEAN ADRENAL PATIENT NETWORK CONFERENCE

Vi skylder stor tak til Den Bøhmske Fond, Jascha Fonden, Velux Fonden, Lemvig-Müller Fonden og Skotøjshandler Ahrahamsen Fonden for deres generøse støtte til vores jubilæum.

Også en dybtfølt tak til Pfizer, som stillede SoluCortef ampuller til rådighed for injektionskurset på vores jubilæum og tak til Aktivitetspuljen for støtte.

Vi retter også en hjertelig tak til HRA Pharma for deres fornemme bidrag til vores Europæiske Konference i København og til ACEPharma for at gøre live streaming af konferencen mulig.

Bestyrelsen

Den hollandske forening fortalte om nye hydrokortisontabletter, der netop er blevet registreret i Holland og er blevet en stor succes. Det er tabletter med lavere indhold, 1 mg, 2 mg, 3 mg, 5 mg og 10 mg tabletter med forskellig farve for bedre genkendelse og overtrukket, så de ikke har den bitre smag af kortison. Der er allerede gang i markedsføringsansøgninger i flere andre europæiske lande, bl.a. Danmark, og dette var naturligvis noget, alle var meget interesserede i.

Vi talte også om vanskeligheden ved at finansiere vores aktiviteter. Støtten hænger ikke på træerne, så man skal arbejde hårdt for at finde penge. Vi blev enige om at hjælpe hinanden med hver vores erfaringer og underrette de andre, hvis man får gode ideer.

Andre emner på dagsordenen var, hvordan vi kan få bedre indflydelse på forskningen i vores sygdom, hvordan vi bedst udbreder vores viden, og hvordan vi optimalt kan udnytte patientrepræsentationen i Endo-ERN. Også forskellighederne i nord og syd

blev drøftet, og vi fandt ud af, hvor vigtigt det er at støtte hinanden på tværs af landegrænserne.



Men det var heldigvis ikke arbejde og sygdom det hele, der var også tid til socialt samvær efter "fyrften". Fredag aften mødtes vi som sagt til fælles middag i den interessante Teatercafe under Det Ny Teater. Her fik vi dejlig mad, inspireret af forestillingen "Spillemand på en tagryg" som netop var på repertoire på teatret. Lørdag aften var vi i Tivoli, som havde åben med hallo-ween tema. Det var en stor oplevelse for de deltagere, der kun havde hørt om Tivoli men aldrig været der, så der blev fotograferet løs. Vi havde bestilt bord til os alle i den folkelige restaurant

Grøften, hvor vi fik dansk "koldt bord", som gav anledning til mange gode snakke om mad og kultur i de forskellige lande. At der så var "tyroleraften" i Grøften med festlig musik, gjorde jo ikke oplevelsen ringere.

Søndag formiddag havde vi evaluering, og konferencen sluttede omkring middag. Der var generel enighed om, at konferencen havde været en succes, og at deltagerne fik meget med hjem. Alle skulle hjem i løbet af eftermiddagen, så nogle kørte direkte til lufthavnen og andre havde lige et par timer til at se på det indre København inden hjemturen.

Den optagede video fra konferencen og lægepræsentationerne kan ses på addisonforeningens hjemmeside, på Medlemssiden under LÆGEFOREDRAG. Foreningernes præsentationer kan ses på hjemmesiden under EUROPÆISKE FORBINDELSER.

Alt kan også ses på <https://adrenals.eu/meeting/copenhagen-2021/>

Jette Kristensen

REFERAT AF GENERALFORSAMLING I ADDISON FORENINGEN

SØNDAG DEN 19. SEPTEMBER 2021 I KOLDING

Sammen med indkaldelsen til generalforsamlingen var alt materiale tilgængelig for alle stemmeberettigede medlemmer på dagen. Der var mødt 61 stemmeberettigede op til generalforsamlingen inkl. bestyrelsen.

Velkomst ved formand Jette Kristensen. Generalforsamlingen gennemføres i år sammen med vores jubilæum og derfor takker vi for det store fremmøde.

A. VALG AF DIRIGENT

Som foreslået af bestyrelsen varetager Bjarne H. Rasmussen rollen som dirigent. Bjarne Rasmussen konstaterede at generalforsamlingen var lovlig indvarslet og derfor beslutningsdygtig. Herefter fik formanden ordet.

B. BERETNING OM FORENINGENS

VIRKE I DET FORGANGE ÅR

Jette Kristensen fremlagde bestyrelsens beretning for det forgangne år. Herunder blev der fortalt, at de møder og aktiviteter både nationalt og internationalt, som bestyrelsen normalt deltager i for at fremme kendskabet til Addison, i 2020 måtte udskydes eller afholdes online pga Corona pandemien. Medlemsmøderne blev erstattet af gå-turs-møder flere forskellige steder i landet, bestyrelsesmøder blev afviklet online og det samme gjaldt de europæiske netværksmøder. Tiden blev i stedet brugt til udvikling af forskelligt informationsmateriale. Beretningen bringes i medlemsbladet og på foreningens hjemmeside. Beretningen blev efterfølgende godkendt.

C. FREMLÆGGELSE AF FORENINGENS REGNSKAB I REVIDERET STAND TIL GODKENDELSE

Regnskabet er lagt ud så interesserede medlemmer kan se det og gennemgås af kassereren i store træk. Vi har i 2020 haft et større overskud, hvilket bl.a. skyldes at vi har modtaget diverse midler til afholdelse af jubilæum, som igen grundet COVID19 blev udskudt til 2021.

Vi har i 2020 haft et overskud på 140.000 kr. Der har været indtægter for samlet 325.000 kr., som er 151.000 kr. i kontingent samt 163.000 fra Sundheds- og ældreministeriets driftspulje, hvilket er det største tilskud der kan gives, og som vi er glade for at have fået del i.

Udgifter var samlet 185.000 kr. – hvilket bl.a. var udgifter til jubilæum, herunder forskud og depositum på foredrag og musik. Vi har genoptrykt vores "Lev godt med Addison"- det kostede 10.000 kr. Så har der været udgifter til administration på samlet 68.000 kr., hvilket er gået til bl.a. ny pc, flerbruger-aftaler på vores it o.a.

Vores statusbillede er, at vi har aktiver og passiver for i alt 804.000 kr. – det er dels de likvide beholdninger, som skal anvendes til jubilæet, der udgør den klart største post på aktivsiden, og vores egenkapital på passivsiden – samt vores fondsmidler på begge sider af balancen.

Regnskabet blev godkendt.

D. INDKOMNE FORSLAG

Der er ikke indkommet forslag.

E. FREMLÆGGELSE AF BUDGET

FOR INDEVÆRENDE REGNSKABSÅR

Budgettet for 2021 og 2022 er lagt ud til interesserede medlemmer og gennemgås af kassereren i store træk.

Budgettet er løbende blevet revideret grundet de foretagne udsættelser og aflysninger som følger af Corona/Covid19-situationen.

Kontingent i 2021: 80.000 kr. Bestyrelsen besluttede at nedsætte kontingent for 2021 til det halve. Begrundelsen



var det store overskud, foreningen havde i 2020 på grund af manglende aktivitet, som skyldes Covid 19.

Yderligere oplysninger kan ses i specifikationerne til budgettet.

Fremlæggelse af budgetskitse samt fastlæggelse af kontingent og bidrag til selvhjælpsgrupper for det kommende år, 2022.

Kontingent for 2022 fastsat til 300 kr. for ordinære medlemmer, 250 for støttemedlemmer samt sygehuse. Selvhjælpsgrupper uændret 25 kr.pr. medlem.

F. VALG AF BESTYRELSE OG SUPPLEANT

Karsten Filsø og Helga Vaarbjerg er på valg – de genopstiller begge og modtager genvalg.

Kirsten Tolstrup genopstiller ikke – Vi takker Kirsten for mange års tjeneste i foreningen. Kirsten får et æresmedlemsskab.

Katja Gry Hansen stillede op som suppleant og blev valgt.

Jette Kristensen, Matilde Behrens og Heidi Helander er ikke på valg i år.

G. VALG AF EKSTERN REVISOR

Revisor Beierholm blev genvalgt

H. EVENTUELT

Et medlem spurgte, om der ikke kunne laves skema på fx hjemmesiden over hvilke sygdomme der er, primær, sekundær, Tertiær.

Jette Kristensen præsenterede til slut vores nye hjemmeside.

Alle punkter på dagsordenen blev godkendt af deltagerne.

Heidi Helander
Referent

Bjarne H. Rasmussen
Dirigent

NYT FRA BEREDSKABSTJENESTEN

NU BLIVER GRÆNSEOVERSKRIDENDE AMBULANCEHJÆLP MERE SMIDIG

Der bliver snarest etableret en digital integration og dermed direkte forbindelse mellem AMK-vagtcentralen i Odense og den tyske vagtcentral i Harrislee. Det vil sikre, at de tyske ambulancer, som dækker en del af Sønderjylland, kan rykke hurtigere ud, ligesom risikoen for fejl bliver mindre, når de nuværende – og manuelle – processer afskaffes.

ACCEPTERER DÅRLIGERE SERVICENIVEAU FOR AMBULANCER I MIDTJYLLAND

Fremover vil det kun skulle være 55 pct. af de midtjyske ambulancer, som skal være fremme indenfor 15 minutter, når der rykkes ud til hastegrad B. I dag er det 60 pct. af ambulancerne. Det har de midtjyske regionspolitikere vedtaget, og baggrunden er dobbelt: Dels overholdes målet om 55 pct. ikke i dag, dels skal flere B-kørsler fremover tælles med i statistikken.

NY APP SKAL HJÆLPE AMBULANCEREDDERE MED AT VISITERE PATIENTER TIL KORREKT HOSPITAL

I løbet af december venter Region Syddanmark at kunne tage en ny app i brug, som skal hjælpe ambulancereddere og læger med hurtigere at træffe beslutning om, hvor akutte patienter skal transporteres hen. På baggrund af forskellige data foreslår app'en, hvilket sygehus, patienten skal køres til.

REGION VIL LEASE 18 NYE AMBULANCER

Region Hovedstaden har besluttet at hjemtage ambulancekørslen i Hvidovre-delområdet, som primært omfatter den ambulancekørsel, der i dag varetages af Hovedstadens Beredskab. Derfor har regionen nu behov for at investere 22 mio. kr. i en leasingramme, som skal gøre det muligt at købe 17 ambulancer, en XL-ambulance samt et såkaldt driftskøretøj.

AMBULANCERNES RESPONSTIDER I 3. KVARTAL 2021

Den danske ambulancetjeneste er under pres, og det illustreres af de nyeste tal for ambulancernes responstider. I 3. kvartal var ventetiden på en ambulance således markant højere end i 2. kvartal i alle regioner. Værst ser det ud i Region Sjælland, hvor andelen af hurtige udrykninger faldt med over 3 procentpoint, og i Region Nordjylland og Region Hovedstaden, hvor faldet var på 2 procentpoint.

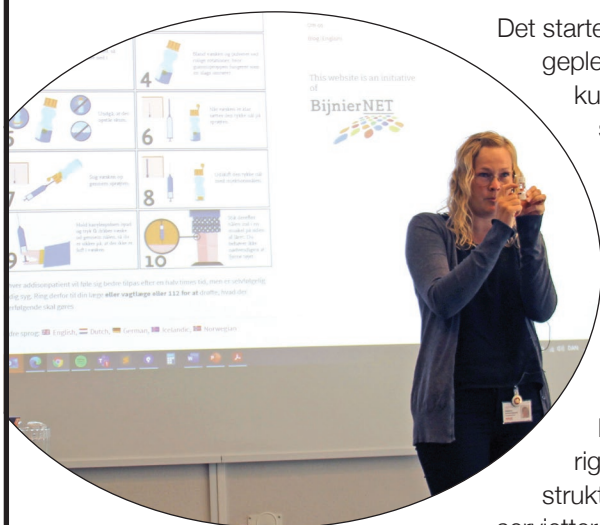


Beredskabstjenesten

SOLU-CORTEF INJEKTIONSKURSUS

Det er slet ikke så nemt at give hverken sig selv eller andre en indsprøjtning. Det måtte vi sande under Solu-Cortef injektionskurset på jubilæumsweekenden.

Der blev bakset med nåle og rystet ampuller og grinet meget, da vi skulle prøve at mikse væske og pulver, sætte først den ene nål på, så den anden og til sidst trykke luftbobler ud af nålen for siden at stikke den i appelsinen, der skulle gøre det ud for et patientlår. Men vi var alle enige om, at det var godt at prøve.



Det startede ellers med, at vores kursus hang i en tynd tråd. Den sygeplejerske, der for lang tid siden havde givet sit tilsagn til at lede kurset, blev syg og det var næsten umuligt at få fat i en anden sygeplejerske (specielt i disse tider). Men Helga hjalp os ud af kniben. Hun kontaktede sin niece, Malene Vestergaard, som er sygeplejerske på AUH, og denne var så venlig at springe til med kort varsel. Og hun var virkelig et godt aktiv. Ledede kurset med både autoritet, tålmodighed og pædagogisk venlighed, så vi til sidst, efter flere forgæves forsøg, fik det lært.

Pfizer havde doneret SoluCortef ampullerne, som personligt blev bragt til stedet af en repræsentant fra firmaet. Det var ikke rigtig SoluCortef, men såkaldte "dummies", som er lavet til instruktionsformål. Vi havde selv skaffet nåle, sprøjter og desinfektions-servietter og hotellet havde sørget for appelsiner til at stikke i. Ligeledes fik alle udleveret en instruktionsfolder "SoluCortef injektion ved en addison-krise", som også kan downloades fra addisonforeningens hjemmeside. Her findes den både i A-4 format og i et mindre format, der kan foldes til at passe ned i lommen på nødtasken.

Som sagt, er det ret vanskeligt at give en indsprøjtning med SoluCortef, specielt i en krisesituation, så det er vores store ønske engang at få en slags injektions-pen, som også diabetikerne har, hvor man ikke skal blande væske og bakse med forskellige nåle. Men det helt store problem i den sammenhæng er åbenbart holdbarheden af kortison. Når først væske og pulver er blandet, er holdbarhedstiden meget begrænset, og det duer jo ikke til en akutpen, der normalt ligger meget lang tid i en skuffe, før den en dag pludselig skal bruges.

Pfizer repræsentanten deltog også selv i kurset, da hun aldrig havde prøvet det før. Hun fik således syn for sagn, at den nuværende SoluCortef ikke er en hensigtsmæssig metode, så hun lovede at bringe det videre i systemet for at fremskynde forskningen i en autoinjektor pen.

Vi takkede sygeplejerske Malene med en flot gavekurv for hendes indsats og Pfizer repræsentanten med en buket blomster.

Jette Kristensen



inje
re, hv
fer d
du la
mati
nen'



GÅTURSARRANGEMENT I RØDVIK, 20. JUNI 2021



Vi var i alt 8, der mødtes denne søndag eftermiddag.

Det regnede heftigt omkring kl. 14 og tordnede lidt, så vi blev enige om, at vi tog kaffen først og så kunne vi afvente vejret og stemningen til efter – kaffen trak dog ud, så det var blevet sent og vi besluttede at køre hver til sit og gemme gåturen til en anden gang med bedre vejr.

Vi var 4 med Addison -alle havde primær Addison. De fleste havde ligeledes en eller flere følgesygdomme, som fx Vitiligo, lavt stofskifte, leddegigt mm. Der var 4 pårørende med.

Alle var enige om, at det var en god måde at mødes på, og få udvekslet erfaringer.

Alle fortalte om deres forløb fra lige før diagnosen, og hvordan man oplevede dagene der, og hvor lang tid/kort tid, der gik, indtil diagnose blev stillet.

Vi fik også vendt, hvordan vi alle havde det i dag, og

hvordan vi oplevede det med de endokronologiske afdelinger/ambulatorier hvor vi hørte til, herunder om at få udleveret medicinen og Solucortef.

Det er altid givtigt at høre om andres oplevelser, og kan kun anbefales til andre – så meld jer gerne til, når der bliver slået op omkring cafe arrangementer, eller kom med ønsker til, hvor I kunne tænkes at mødes, så vil vi se, om det kan arrangeres.

Der var igen stor forskel på, hvordan man havde oplevet det både i forbindelse med diagnosen og ved de efterfølgende kontroller. Det er stadig utroligt, at der skal være sådan en forskel mellem de enkelte sygehuse/ambulatorier.

Vi var alle rørende enige om, at ved flere sygdomme er det svært at skelne, om fx træthedstegnet er symptom på mangel/underskud, eller "bare" en af de andre sygdomme, der driller.

Tak for nogle hyggelige timer på badehotellet.

Heidi Helander



Udsigten fra badehotellet i Rød Vig når det er solskin.



LÆGEBREVKASSEN

V. MARIE JUUL ØRNSTRUP



???

Får man ekstra mavesyre, når man har Addison?
Birgitte.

Svar: Kære Birgitte.

Tak for dit spørgsmål. Som udgangspunkt vil patienter med Morbus Addison (altså den autoimmune form for primær binyrebarkhormonmangel) faktisk have mindre mavesyre end "normalbefolkningen". Det skyldes formentlig en direkte sammenhæng mellem binyrebarkhormonniveauet i blodet og mavesyreproduktionen i mavesækken. Men når først diagnosen Morbus Addison er stillet, opstartes hydrokortison behandling jo som bekendt, og derefter tyder ældre litteratur på, at tilstanden normaliserer sig for de fleste. Som Addison patient er man også i øget risiko for andre autoimmune sygdomme, herunder pernicios anæmi. Pernicios anæmi skyldes antistoffer mod de celler i mavesækkens slimhinde, som hjælper tarmen til at kunne optage B12 vitamin, og man kan derfor få svær B12 mangel. De samme celler er også ansvarlige for mavesyreproduktionen. Det kan således være en anden grund til, at mavesyreproduktionen er lav. Når det så er sagt, så vil behandling med binyrebarkhormon (uagtet årsag) kunne øge risikoen for udvikling af mavesår pga en mere skrøbelig slimhinde. Det gælder særligt, hvis binyrebarkhormondosen er høj.

Mvh Læge Marie Juul Ørnstrup.

???

Jeg vil meget gerne høre dit bud på, hvordan Addison kvinder reagerer på overgangsalder?

Jeg har fået beskrevet, at når østrogen falder, sættes flere processer i kroppen i gang og bla. skulle der blive frigivet lidt kortison, der ikke kommer fra binyrerne, i blodet. Og da østrogen varierer fra dag til dag alt efter den aftagende cyklus, skulle addison-kvinder have det ekstra svært i overgangsalderen, da det er helt umuligt at dosere mængden af kortison korrekt. Vi kan opleve voldsomme både underskuds- og overskuds- symptomer og skulle ende ud i et behov for mindre kortison, når overgangsalderen er helt overstået. Jeg vil blive meget glad for en uddybende beskrivelse. Det er meget svært at forstå og svært at være i.
Synne.

Svar: Kære Synne.

Tak for dit spørgsmål. Det er ikke så nemt at svare på. Vi har ingen guidelines på området, og evidensen er sparsom, så vidt jeg kan se. Vores fornemmelse er, at de fleste kvinder med binyrebarkinsufficiens gennemlever en overgangsalder, der ligner alle andre kvinders overgangsalder. Og at der er lige så stor spredning på, hvor symptomatisk overgangsalderen er, hos kvinder med og uden binyrebarkinsufficiens. Nogle oplever store gener, mens andre dårligt bemærker det (udover menstruations-ændringerne). Som udgangspunkt råder vi ikke til specifikke ændringer i hydrokortison dosis, når overgangsalderen trænger sig på. Men er opmærksomme på, at der kan være behov for dosis justeringer afhængig af symptomgrad i starten, og sidenhen har vi (ud fra et teoretisk synspunkt) en forventning om, at dosis kan nedjusteres en smule, fordi østrogenniveauet i blodet falder.

Studier har vist blandede resultater, hvad angår kortisol niveauet hos (ikke-binyrebarkhormon insufficiante) kvinder lige omkring overgangsalderen, hvor symptomerne kan være værst. Men nogle studier har vist en association mellem lidt højere kortisol niveauet og symptomer som fx hedeure og søvnbesvær. Det giver umiddelbart god mening, da binyrebarkhormon jo er et stresshormon. Så når kroppen "lider" under de hormonelle ændringer midt i overgangsalderen, så kan man sagtens forestille sig et lidt øget hydrokortison behov hos kvinder med binyrebarkinsufficiens. Omvendt, så når østrogenniveauet falder betydeligt i den senere fase af overgangsalderen, så falder mængden af kortisol-bindingsproteiner også. Det vil teoretisk kunne bevirke, at hydrokortison dosen kan nedsættes. Faktum er dog, at kvinders reaktion på overgangsalderen er yderst individuel, og dermed vil det som altid blive en individuel vurdering om hydrokortison dosen evt skal justeres under og efter man er gået i overgangsalderen.

Hvad angår produktionen af kortisol: kortisol produceres altovervejende fra binyrerne. Men det er rigtigt at der, i fedtvæv, kan omdannes inaktivt kortison til aktivt kortisol,

men den proces opreguleres af østrogen (som jo falder i overgangsalderen), og det betyder ikke ret meget i det store regnskab.

Mvh Læge Marie Juul Ørnstrup.

???

Jeg har en utrolig dårlig søvn. Det vil sige, jeg falder hurtigt i søvn, men sover kun ca. en halv time ad gangen. Sammenlagt bliver det tit kun 3 - 4 timer. Dette betyder, at jeg ofte er helt ved siden af mig selv næste dag. > Jeg er på 25 mg hydrokortison om dagen, og tager de sidste 5 mg. mellem kl. 15:30 og 16. > Jeg har hørt, at det kan hjælpe at tage mere hydrokortison til natten. Jeg synes, det lyder underligt. Kan det mon være rigtigt? Og i så fald, hvad er forklaringen?

Gerda.

Svar: Kære Gerda.

Tak for dit spørgsmål. Jeg kan godt forstå, du har studset over den påstand. Jeg er helt enig med dig - en dosering af hydrokortison til natten vil for langt de fleste netop kunne give problemer med søvnen. For både at forsøge af efterligne den naturlige døgnrytme for binyrebarkhormon i "den raske" krop, og for at reducere risikoen for søvnforstyrrelser, doseres den sidste dosis hydrokortison oftest mellem kl 14 og 17. Der kan naturligvis være forskellige regimer tilpasset den enkelte patient, men udgangspunktet er som beskrevet.

Mvh Læge Marie Juul Ørnstrup.

???

Kan der være en sammenhæng mellem forhøjet blodtryk og langvarig kortisonbehandling pga. Addison? Eller hvordan kan det forklares, at nogle går fra meget lavt blodtryk til meget højt?

Synne.

Svar: Kære Synne.

Tak for dit spørgsmål. Ja, der er en velkendt sammenhæng mellem behandling med binyrebarkhormon og forhøjet blodtryk.

Når man har mangel på binyrebarkhormon (glukokortikoid = hydrokortison), og er ubehandlet/underbehandlet, vil blodtrykket ofte være lavt, og i særdeleshed hvis man samtidig har mangel på aldosteron (mineralokortikoid = florinef) som også produceres i binyrebarken (fx ved Morbus Addison og adrenogenitalt syndrom). Særligt aldosteron er det blodtryks- og salt-regulerende hormon. Men glukokortikoider virker også på aldosteron receptorer og kan dermed påvirke blodtryk og saltbalance.

Har man for meget binyrebarkhormon (= cushing syndrom) eller for meget aldosteron (= primær hyperaldosteronisme) så vil blodtrykket være højt. På samme måde kan man se forhøjet blodtryk i relation til overbehandling med hydrokortison og/eller florinef. Derfor bør man holde øje med blodtrykket til de årlige konsultationer og diskutere mulighed for reduktion af medicindoser, hvis blodtrykket er højt. Omvendt skal man huske på, at forhøjet blodtryk er en hyppig lidelse, som selvfølgelig også kan opstå hos patienter i behandling for binyrebarkinsufficiens, uden at det nødvendigvis relaterer sig til for høje medicindoser

Mvh Læge Marie Juul Ørnstrup.

???

Jeg har hørt, at man som addisonpatient ikke skal spise kartofler med skræl på, da der er meget kalium i kartoffelskræl.

Kan det være rigtigt?

Jette.

Svar: Kære Jette.

Tak for dit spørgsmål. Der er ingen kostregimer ift kaliumholdige fødevarer, som man bør overholde specielt, fordi man er binyrebarkinsufficient – så længe man ikke samtidig har meget nedsat nyrefunktion. En kaliumrig kost vil som udgangspunkt ikke føre til forhøjet kalium hos personer med normal nyrefunktion, da det overskydende blot udskilles i urinen. Således må du gerne spise kartofler med skræl. Og bananer, nødder og bønner for den sags skyld (som også er meget kaliumrige). Men selvfølgelig skal alt her i verden ske med måde! Hvis man pludselig beslutter sig for at spise 10 bananer om dagen, vil det formentligt være en god idé at få tjekket sine salt- og nyre-tal. Og det er da et opmærksomhedspunkt, at hvis man ligger højt i kalium (i blodprøven), og man måske får en lidt rigelig høj dosis florinef (der bla. øger kalium), så skal man passe på med en alt for kaliumrig kost, indtil der er styr på situationen.

Et andet opmærksomhedspunkt er, at lakrids og særligt grapefrugt øger effekten af hydrokortison og derfor bør indtages med varsomhed.

Mvh Læge Marie Juul Ørnstrup.

Jette Kristensen

ÆRESMEDLEMMER 2021



Med stor tak
for 25 års loyalt medlemskab og
medlem af den første bestyrelse

udnævnes
Ellen Nielsen,
medlem nr. 7
til æresmedlem



Med stor tak
for de mange års trofaste
indsats som dirigent

udnævnes
Bjarne Rasmussen,
medlem nr. 40
til æresmedlem



Med stor tak
for de mange års dygtige og
ihærdige indsats som kasserer
og bestyrelsesmedlem

udnævnes
Kirsten Tolstrup,
medlem nr. 66
til æresmedlem



*With our sincere thanks
and deep gratitude*
for endless help, support
and inspiration

we are proud to appoint
Johan G. Beun
Manager of AdrenalNET
an
HONORARY MEMBER

FORENINGENS REGNSKAB 2020

RESULTATOPGØRELSE 2020	BUDGET	REGNSKAB
Indtægter		
Kontingent	147.000	151.250
Salg Netbutik	9.000	10.966
Sundheds- og Ældreministeriet, driftspulje	100.000	162.978
Indtægter i alt	256.000	325.194
Udgifter		
Omkostninger netbutik	7.500	8.897
Medlemsblad	57.000	52.207
Afholdte udgifter jubilæum	52.600	37.711
Generalforsamling	5.000	2.320
Bestyrelsesmøder	55.000	11.751
Medlemsmøder og konferencer	24.000	2.172
Administrationsomkostninger	62.100	68.516
Øvrig informationsmateriale	18.000	844
Udgifter i alt	281.200	184.418
Årets resultat	-25.200	140.776

BALANCE PR. 31/12-2020	
Aktiver	
Tilgodehavende	164.258
Varebeholdning	11.916
Indestående i Den Jyske Sparekasse	628.297
Aktiver i alt	804.471
Passiver	
Gæld:	
Forudbetalt kontingent	3.200
Anden gæld	176.838
Gæld i alt	180.038
Forenings-kapital primo	424.096
Overført resultat	140.337
Henlagt til jubilæum	60.000
Forenings-kapital ultimo	624.433
Passiver i alt	804.471

DIGT RECITERET AF SOLVEIG BRUUN

VED ADDISON FORENINGENS 25 ÅRS JUBILÆUM



(Frit efter P. Sørensen Fugholm)

1

*Jo flere år der går, des mer vi ældes,
som Göthe rigtig gør opmærksom på.
At snyde sig fra aldren ikke gældes,
man bøje sig for den faktorum må.
I spejlet finder man de første rynker –
Da med et stille suk man hodet synker
med mindre dette helt er faldet af.*

2

*Her sidder Addison – er glad om mund
dog "damerne" jo ingen aldre har –
Og gratulsjon vi også "hende" skylder –
Jeg røber kuns, at "hun er jubellar!
Vær rolig, jeg skal ikke nævne taller –
syv sejlere der sidder for min mund.*

3

*Kalendren aldrig stille står,
Men bliver ved og går og går,
Og pludselig somren ender.
Lidt hed vi alle ved –
Dog lune stunder september runder
Med sol og Kortisol
Vi livet nyder i havestol!*

4

*Tidens tand så ubarmhjertig løver
over stokkersten så rask af sted.
Vil man holde fast på det, der svinder –
står man ned ad nakken med sit hår!*

5

*Et timeglas er atter drukken ud,
dog derfor skal der ingen tåre fældes –
Thi tidens tand bliver aldrig trukken ud,
Kun sagt, at vi med aldren ældes!*

6

*Året drejer stadig rundt og rundt,
Ingen ved hvadfor, hvordan og -ledes
Addison – til tider – er ej sundt –
Vi aldrig kommer til at kedes!*

7

*Addison Forening! – Sig nu blot:
"Du nye år mig ikke rigdom bring
Bring sundhed – så ordner sig det hele –
--- sæfelig gør det heller ingenting,
om og du brang mig lidt af begge dele!"*

8

*Nu mens vi sidder her i vores mad,
synes jeg så helt bestemt vi skulle
råbe højt HURRA for vor kære Addison F
Mens vi er så runde og så fulde
af begejstring og så af respekt,
vil vi fødselaren rigtig hylde,
og deri vi lægger meeeegen vægt
--- ej med korpus, som til tider fylde
men med al vor indre energi!

HURRAAAAAA!!!*



ADDISON FORENINGEN I DANMARK

MEDLEMSMØDER

Generalforsamling

Dato: 23. april 2022
Sted: Formentlig i Mødecenter Odense
Buchwaldsgade 48
5000 Odense
Er under videre planlægning

APPEL TIL
MEDLEMMERNE:
HUSK AT MEDDELE
OS NÅR DU SKIFTER
NAVN, FLYTTER ELLER
FÅR NY MAIL-
ADRESSE

BESTYRELSEN

Formand og redaktør:

Jette Kristensen
Grenåvej 664 G
8541 Skødstrup
Tlf. 29 27 46 99
E-mail: jette@addison.dk

Bestyrelsesmedlem:

Karsten Filsø Jørgensen
Højagervej 10
2942 Skodsborg
Tlf. 61 70 29 42
E-mail: karsten@addison.dk

Næstformand:

Helga Vaarbjerg
Felstedvej 40
6300 Gråsten
Tlf. 74 65 94 71
E-mail: helga@addison.dk

Bestyrelsesmedlem:

Matilde Kyst Behrens
Brønshulevej 8
3480 Fredensborg
Tlf. 29 25 52 96
E-mail: matilde@addison.dk

Kasserer og medlemsansvarlig:

Heidi Demant Helander
Hassellunden 45
6705 Esbjerg Ø
Tlf. 33 92 84 41
E-mail: heidi@addison.dk

Suppleant:

Katja Gry Hansen
Østergade 10
4330 Hvalsø
Tlf. 29 92 37 85
E-mail: katja@addison.dk