

Addison Foreningen i Danmark

25 ÅRS

 JUBILÆUM 

1995 - 2020

JUBILÆUMSSKRIFT

INDHOLD

3	Forord
4	Tak fra bestyrelsen
5	25 års tidsrejse
6	1995 - 2009
12	Billedvæg
14	2010 - 2020
19	Medlemsdiagram
20	Samarbejdspartnere & Sponsorer
21	Foreningens produkter
22	Bestyrelsen gennem årene

FORORD

Addison Foreningen i Danmark blev oprettet i 1995 af en lille patientgruppe, som alle havde det overskud og engagement, der skulle til for at dele ud af egne erfaringer med Addisons sygdom, og de livsudfordringer som sygdommen medfører.

Formålet med patientforeningen har lige fra begyndelsen været at udbrede kendskabet til sygdommen, til gavn for både patienter og deres familie. Foreningen har gennem årene haft kontakt med en række danske og udenlandske endokrinologer og har medvirket til både rådgivning, vejledning, undervisning og støtte under et langvarigt, ofte livslangt forløb. Binyrebarksvigt har mange forskellige årsager og ses ved en række sjældne sygdomme, og Addison Foreningen er medlem af paraplyorganisationen "Sjældne Diagnoser".

At leve med Addisons sygdom kan være besværlig, specielt hvis man også lider af andre autoimmune sygdomme som diabetes, stofskiftesygdomme eller andre hormonsygdomme. Det kræver patientinformation og uddannelse samt selverfaring, men også aktiv involvering af familie, nære pårørende og arbejdskolleger. Addison patientforening har haft en meget stor betydning som socialt kontakttled mellem patienter, og mellem patienter og deres pårørende.

I løbet af de 25 år har Addison Foreningen, båret frem af en stærk bestyrelse med skiftende ildsjæle, udviklet sig til en forening med tætte bånd til både de nordiske og europæiske søsterselskaber. Samarbejdet med AdrenalNET, en europæisk digital platform, har været en stor drivkraft for de mange informationer om binyresygdomme, som nu er at finde via foreningens hjemmeside. Foreningen har, på både nationalt og europæisk plan, været medvirkende til udarbejdelse af en række informationsfoldere og bøger, samt flere animationsfilm omkring sygdommen, til stor gavn for både patienter og pårørende. Den nyudviklede app "SOS Addison" sikrer, at hjælpen altid er ved hånden.

Foreningens aktiviteter har også været en inspirationskilde for det danske sundhedsvæsen, og i samarbejde med Dansk Endokrinologisk Selskab har også Danmark det fælles europæiske krisekort, som anvendes på de fleste af landets sygehuse. Addison Foreningens engagement i Endo-ERN (The European Reference Network on Rare Endocrine Conditions), vil også medvirke til en øget opmærksomhed i offentligheden og hos sundhedspersonalet for sjældne endokrinologiske sygdomme, bl.a. binyre- og hypofysesygdomme. I forskningen omkring årsag, diagnostik og behandling af disse sygdomme har patientforeningen også en rolle, både med patientinddragelse og med udbredelse af viden om forskningsresultaterne.

I dag har foreningen mere end 500 medlemmer i Danmark, og et 25 års jubilæum er en begivenhed, som bør fejres af både foreningen, patienter, pårørende og alle læger med interesse for disse sygdomme.

Tillykke, og tusind tak for samarbejdet gennem 25 år!

Jørgen Hangaard
Overlæge, ph.d.

I ANLEDNING AF
ADDISON FORENINGENS
25 ÅRS JUBILÆUM I 2020

Et jubilæum er en god anledning til at gøre status, se tilbage og mindes.
Det er formålet med dette jubilæumsskrift.

Samtidig ønsker vi at sige en stor tak til alle,
der har engageret sig i foreningen igennem de 25 år.

TAK til lægerne,
der med deres foredrag
har gjort medlemsmøderne interessante og lærerige.

En særlig TAK til overlæge Jørgen Hangaard og OUH,
som har støttet foreningen med
lægefaglig rådgivning lige fra starten.

TAK til fonde og sponsorer,
der med deres finansielle støtte
har gjort foreningens aktiviteter mulige.

TAK til vores samarbejdspartnere
for værdifuld erfaringsudveksling, og en særlig TAK til AdrenalNET
for hjælp og støtte til udvikling af vigtigt informationsmateriale.

TAK til de mange,
der i årenes løb har påtaget sig bestyrelsesansvar.

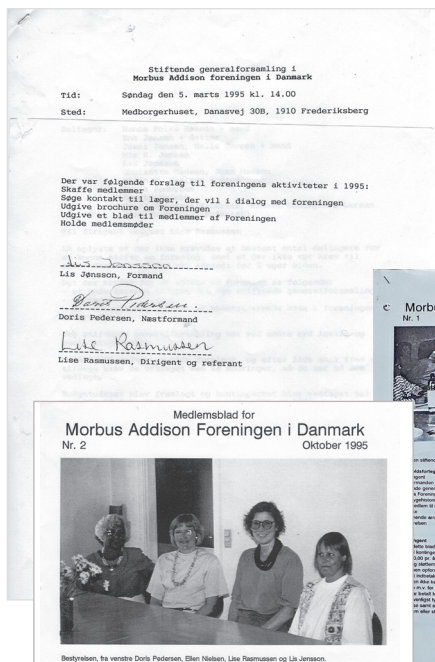
Og ikke mindst TAK til alle vores trofaste medlemmer,
som loyalt har bakket op om foreningens virke.

Med de bedste hilsner på bestyrelsens vegne

Jette Kristensen
Formand

Addison Foreningen i Danmark

**TA' MED
PÅ EN
25 ÅRS
TIDSREJSE**



Stiftende generalforsamling 5. marts 1995

Navn:
Morbus Addison Foreningen
i Danmark

Inspiration fra den
norske patientfor-
ening.

18 fremmødte -
heraf 11 patienter
fra hele landet.

Første formand:
Lis Jønsson

Første medlems-
blad i maj 1995.

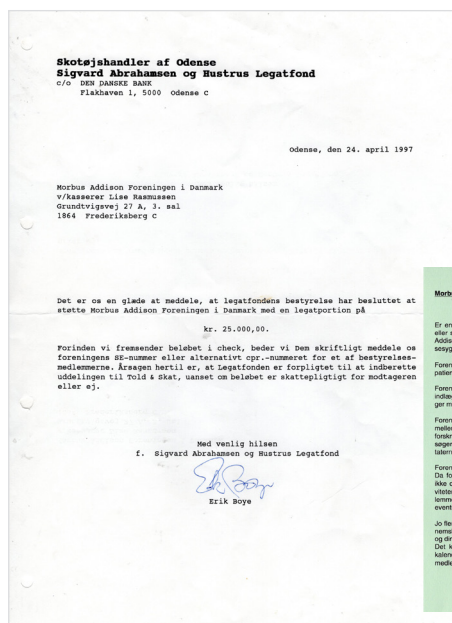
Efter indbetaling af de første kontin-
genter er man nu en rigtig forening
og kan søge fondsmidler til det vi-
dere foreningsarbejde.

Første medlemsmøder:
København juni 1995 i medborger-
huset Frederiksberg
Odense november 1995 med læge
Jørgen Hangaard som foredrags-
holder. Jørgen Hangaard tilbyder
sig ved den lejlighed som lægefag-
lig konsulent.

Notits om foreningen i Ugeskrift for
læger. Herefter mange nye med-
lemmer.

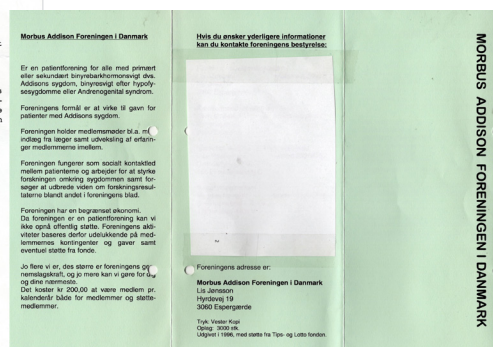
1995

1997



Donation 25.000 kr. fra Skotøjshand-
ler Abrahamsen-fonden til EDB-ud-
styr.

Grøn informationsbrochure færdig.
Alle medlemmer får 5 stk. til at vide-
regive til hospital / læge.



Bestyrelsesmedlemmer deltager i
foreningsmøder i Norge og Sverige.

Internationalt møde i Oslo.
Udveksling af blade med andre for-
eninger.

Første gang der henvises til "internet-
tet" (for dem der har adgang til dette
nye), hvor den hollandske forening
har gode beskrivelser af Addison,
Cushing og Akromegali.

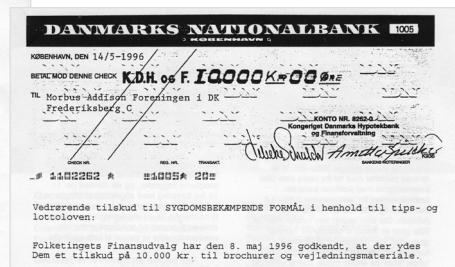
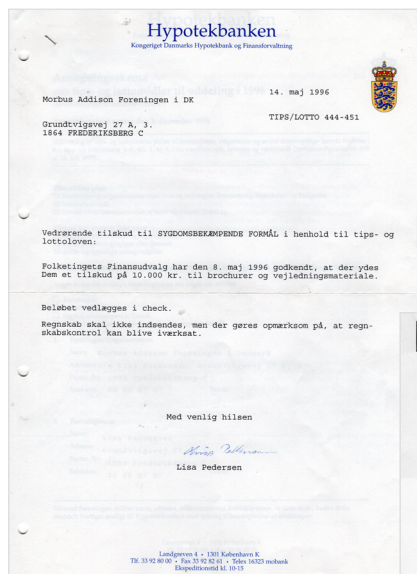
Første selvhjælpsgruppe
Fyn / Sønderjylland etableres.
Afholdes privat skiftevis hos delta-
gerne.

Første tanker om et fælles diagnostikort. Hvert hospital havde et eget kort – mange patienter havde slet ikke noget.

Første officielle støtte til foreningen i august 1996 fra Tips- og Lotto midlerne. 10.000 kr. til brug til informationsfolder.

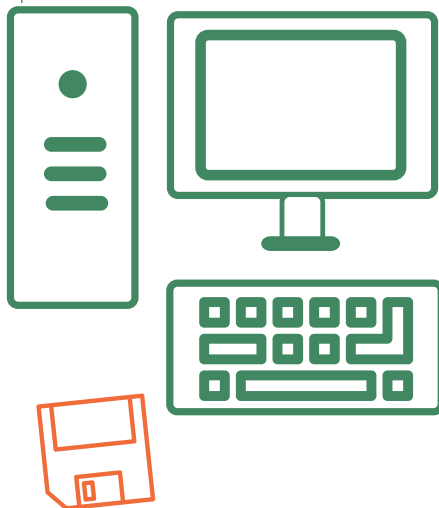
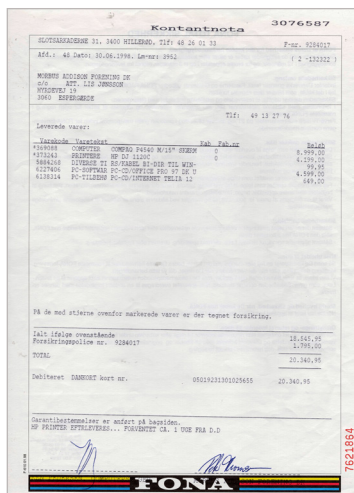
Generalforsamling afholdes fra nu af i Odense (centralt i landet). Medlemmerne medbringer kaffe og hjemmebag.

Første gang man hører om SoluCor-tef. Et lille stik, men forskellen på liv og død.



1996

1998



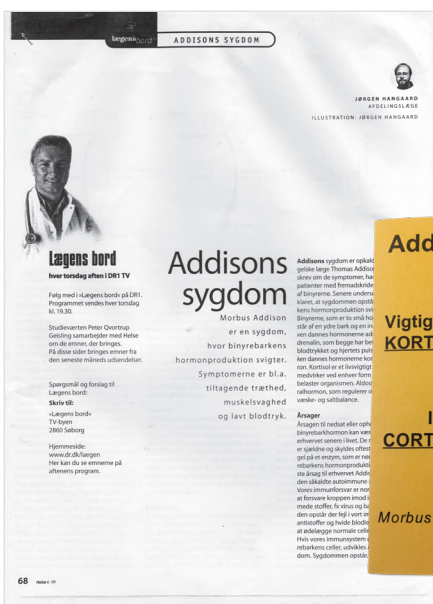
Første gang Bjarne Rasmussen er dirigent ved generalforsamling

Ny bestyrelse – flere af de oprindelige afgår - kun 3 tilbage.

Formandens ægtemand må træde til som både redaktør og kasserer.

Man beslutter køb af forenings-PC med printer og nødvendige programmer (tekstbehandling, regneprogram).

Overvejelse om senere at købe internetprogram, dog ikke med i budget, da det var for dyrt. (Og var det nu også så nyttigt?)



Addison patient

Vigtige oplysninger om
KORTISON behandling

Important !!!
CORTISONE treatment

Morbus Addison Foreningen
i Danmark

Addison behandles i "Lægens bord" med efterfølgende artikel i "Helse". Herefter mange henvendelser om medlemskab.

Foreningens diagnosekort (efter udkast af Jørgen Hangaard) præsenteres. Vedlagt i juliudgaven af bladet.

Foreningen bliver medlem af ACIF "Addison and Cushing International Federation".

Første præsentation af foreningen på internettet på www.netdoktor.dk

Start på egen hjemmeside.

100 medlemmer

1999

2002

2003



Foreningen gennemfører sin første store spørgeskemaundersøgelse.

100 besvarelser evalueres og samles i grafer. Printes og sendes ud til medlemmer og hospitaler.

180 medlemmer

Af undersøgelsen fremgår det blandt andet:

- at de fleste Addisonpatienter diagnosticeres når de er mellem 21-30 år .
- at størstedelen har primær Addison.
- at for lavt stofskifte er den hyppigste følgesygdom.
- at knap 1/3 arbejder på fuld tid og ca. ¼ er førtidspensionister .
- at de erhvervsaktive generelt klarer sig fint .
- at 2/3 har mindre energi end før de fik konstateret Addison.
- at ca. 90 % får Hydrokortison.
- at mere end halvdelen får 30 mg om dagen fordelt med 20+0+10 mg.
- at over 1/3 næsten aldrig tager ekstra kortison da de ikke har behov herfor.
- at stress er den vigtigste faktor for at tage ekstra.
- at mænd generelt sover mere om natten end kvinder.
- at mange aldrig har været indlagt med en addisonkrise.

Formand Susanne Sarup gennem 3 år takker af og overlader posten til Valgren Jochumsen.

Der er nu igen kun 3 i bestyrelsen.

Selvhjælpsgrupper:
Fyn / Sønderjylland
ny i Østjylland og på Sjælland.

207 medlemmer

DHEA

Første artikler om hormonpræparatet DHEA. Ph.d. projekt om DHEA på Århus Kommunehospital, hvor flere af foreningens medlemmer deltagere i hhv. et 7 dages og et 6 måneders forsøg med DHEA behandling.

Opsummering				
Table 1. DHEA therapy in adrenal insufficiency				
Study	Adl et al. ¹	Hout et al. ²	Johnson et al. ³	Levie et al. ⁴
Subjects	24 women	24 women, 12 men	28 women	19 women
Age range (years)	25-59	25-59	25-59	25-79
Diagnosis	Primary and secondary AI	Primary AI	Secondary AI	Primary and secondary AI
Study design	1	2	2	2
Duration of DHEA therapy	3 months	7 months	6 months	3 months
Daily DHEA dose	100 mg	100 mg	100 mg (1-45 years)	25 mg
Results				
Body composition	No change	No change	No change	No change
Lipids	Decrease TC and HDL-C	No change	No change	Overweight and dyslipidemia
Bone markers and BMD	Increase osteocalcin level	Osteocalcin level unchanged	BMD no change	Unchanged
Mood/well-being	Improvement in scores for depression and anxiety	Self-esteem improved	No change	No change
Sensitivity	Improved	No change	No change	No change

Overvejende negative fund – for kort varighed?? For få deltagere??

Man håber, DHEA er det nye "mirakelmiddel" til addisonpatienter, men forsøgene viser ikke entydigt, at det nytter. Flere ulemper end gode virkninger. Droppes som nyt lægemiddel i Danmark.

Kassererposten overgår til Kirsten Tolstrup og redaktørposten til Jette Kristensen, så formandens mand kan træde tilbage.

Forsøg på lægebrevkasse. Har dog ingen interesse.

Socialrådgiver-brevkasse åbner.

Læger begynder nu at bruge foreningens hjemmeside og anbefaler foreningen til deres patienter.

Første hjemmeside:
www.morbusaddison.subnet.dk

Nu 4 i bestyrelsen

156 medlemmer

2000

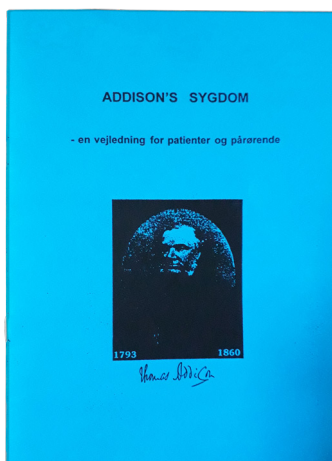
2001

2004

Foreningen
ændrer navn

fra
Morbus Addison
Foreningen i Danmark

til
Addison
Foreningen i Danmark



På generalforsamlingen sker en fordobling i antal bestyrelsesmedlemmer.

Den Norske Forening udgiver Livsbo-ka om diagnoserne Addison, Cushing, Hypofysesvigt, Akromegali og AGS.

OUH's brochure om Addison er i mange år eneste informationskilde for danske addisonpatienter. Kaldes "Den Blå Bibel".

220 medlemmer

10 ÅRS JUBILÆUM

5. MARTS 2005

Afholdes på
Hotel Scandic i Odense
3. september 2005

Der er tilmeldt 118 deltagere incl gæster
fra den norske forening.

Lone Hertz er foredragsholder med
"Livskvalitet og hvad er så det."

Jørgen Hangaard afholder lægeforedrag.

Lis Jønsson, som var med til at stifte
foreningen, bliver udnævnt til æresmedlem.

Musikalsk underholdning ved
Christoffer og Mark.



Der arbejdes på logo til foreningen,
konkurrence er sat i værk.

Bestyrelsen bliver i marts inviteret på
Vejle Sygehus for at fortælle om for-
eningen og informere læger og syge-
plejersker om Addison set fra patien-
tens side.

Kirsten og Flemming Hesselberg for-
ærer dirigentklokke til bestyrelsen.

2005

2008

EurAdrenal

Euradrenal Forskningsprojekt i Addi-
son og relaterede sygdomme igen-
nem de næste 4 år med Norsk Endo-
krinolog, professor Eystein Husebye
som tovholder. Første rigtige sam-
arbejde mellem læger i Europa på
forskning og behandling af Addison.

Ny medicin er under udvikling i Sve-
rige: DuoCort – alle håber dette vil
være mirakelmedicin.

Norge har afprøvet indopereret korti-
sonpumpe.

Nye engelske anbefalinger vedr kor-
tison dosis, der forskes i dosis efter
vægt.

Medlemsbladet bliver mere pro-
fessionelt. Grafiker Anne Drejer
vil fremover stå for design og
layout af medlemsbladet.

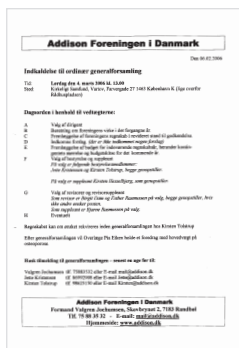
Det er nu muligt at modtage
medlemsblade elektronisk.

Der opstartes telefoninterviews
mhp patienthistorier til med-
lemsbladene.

Den kendte logografiker Finn Hjernøe
designer og donerer logo til forenin-
gen. Præsenteres på generalforsam-
lingen.



ADDISON FORENINGEN I DANMARK



Generalforsamling for 1. gang i KBH med kun 20 fremmødte, laveste tilmelding i 5 år.

Valgren takker af som formand efter 4 år, Jette Kristensen overtager posten som bestyrelsesformand.

Ny og opdateret hjemmeside.

Der arbejdes fortsat på nyt diagnosekort og logo til foreningen.

Første Nordisk Konference afholdes i København med deltagelse af 2 fra hver foreningsbestyrelse i Norge, Sverige og Danmark.

Samarbejde med Hypofysenetværket (Fællesmøde).



NORDISK KONFERENCE 2007

Tre addisonforeninger fra tre forskellige lande samlet i hjertet af København. Endelig lykkedes det, som vi så længe havde talt om og planlagt.

Vi var 7 personer (der var desværre et par afbud) med 7 forskellige diagnoser, men med det til fælle, at vi var opsatte på at få et endnu tættere samarbejde i gang mellem foreninger i de skandinaviske lande.

2006 2007 2009

Det nye Krisekort / Diagnosekort er endelig færdigt. Overlæge Jørgen Hangaard OUH har været lægefaglig konsulent. Kortet udsendes til foreningens medlemmer og til landets hospitaler.



De 3 nordiske foreninger (Danmark, Norge, Sverige) går sammen om Addisonforum.net: Fælles internetforum for patienter, pårørende og andre interesserede til diskussion.

Der bliver fra nu af kun udgivet 3 medlemsblade om året. Til gengæld er hvert blad tykkere.

Der afholdes generalforsamling /kursusweekend 4. april med 100 deltagere.

Lars Hajsland fra Key2passion spreder positiv energi, Koret Vis Vokal sørger for musikalsk underholdning, Lægeforedrag ved Ellen Grodum, Sprøjtekursus Solu-Cortef ved Sygeplejerske Anette Guldberg fra OUH sponsoreret af Pfizer.

Den danske og norske patientforening arbejder på en konference med deltagelse af bestyrelsesrepræsentanter fra alle de europæiske Addison Foreninger i forbindelse med Euradrenalprojektet i 2010 eller 2011. Første skridt mod europæisk Addison netværk.

Man regner med at der i Danmark er 400-450 Addisonpatienter.

Nordisk Konference afholdes dette år i Oslo.

Rekordår for nye medlemmer + 35 så der nu er i alt 310.

- JUBILÆER - KONFERENCER -
- MEDLEMSMØDER - GENERALFORSAMLINGER -





Foreningen bliver medlem af Eurordis som er en europæisk paraplyorganisation / Europas talerør for patienter med sjældne sygdomme.

DuoCort Pharma Depottablet har indsendt ansøgning om autorisation i EU for deres nye behandling af binyrebarkhormonsvigt. Processen tager normalt 1 år.



Foreningen er blevet registreret i Orphanet, en Europæisk database for sjældne sygdomme.

Europæisk Addison konference i Bergen i forbindelse med Euradrenal projektet. Konferencen ledes af den norske og danske patientforening sammen med professor Husebye. Skelsættende begivenhed: første gang europæiske patientforeninger og endokrinologer afholder fælles konference.

12 patientforeninger og 7 professorer fra forskellige europæiske lande. Giver genlyd i hele den endokrinologiske verden.

WELCOME

to JOINT MEETING OF PATIENT ORGANISATIONS IN EUROPE
and THE EURADRENAL CONSORTIUM

at The Patient Education and Self Help Centre, Bergen

on ADDISON'S DISEASE

Euradrenal

Euradrenal aims to unravel the pathogenesis and natural course of Autoimmune Addison's disease to improve diagnosis and treatment as well as to offer strategies for disease prevention.

The organising committee of Professor Eystein Husebye, Berit Borhaug and Jette Kristensen is proud to have succeeded in launching this unique event gathering 7 professors/scientists from 5 European universities and representatives of 12 patient organisations from all over Europe in a joint effort to try to improve the quality of life of Addisonians.

Participating doctors:

Professor Eystein Husebye, University of Bergen (Chair)
Associate Professor Kristian Lervik, University of Bergen
Dr. Martina Erichsen, University of Bergen
Professor Simon Pearce, Newcastle University
Professor Klaus Baderhop, Johann von Goethe Universität, Frankfurt
Professor Olle Kallunki, Uppsala University
Dr. Sophie Benning, Karolinska Institute, Stockholm

Patient representatives from Holland, Italy, England, Ireland, Switzerland, Germany, Austria, Bosnia and Herzegovina, Poland, Sweden, Denmark, Norway

Main sponsor of the European Addison's Conference:



2010

2013

Rapport om den nordiske spørgeskemaundersøgelse med grafer og forklaringer udgives i printet form. Sendes til alle medlemmer og flere grafer præsenteres i medlemsbladet.

Hele 770 besvarelser er modtaget retur og danner basis for en grundlæggende viden om addisonpatienters medicinindtag, kriser, arbejdsevne, informationsniveau og livskvalitet.

Nordisk spørgeskemaundersøgelse Binyrebarksvigt



ADDISON FORENINGEN I DANMARK

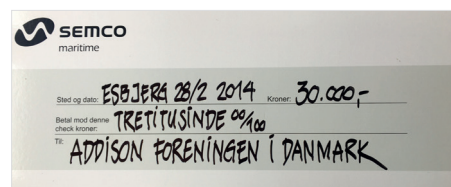
HypofyseNetværket

www.addison.dk
www.hypofyse.dk

Foreningen får ny hjemmeside.

Flot donation fra SEMCO til foreningen for godt patientinformationsarbejde.

Den danske og hollandske forening udfører første lobbyarbejde hos Europæiske Selskab for Endokrinologi (European Society of Endocrinology) for indførelse af nyt europæisk krisekort.



Foreningen modtager fra Danske Bank en donation på 15.000 kr. til "medlemsarrangementer og informationsmateriale". Halvdelen bruges til konferenceweekend og resten til udarbejdelse af en ny informations-brochure om Addison.

Den danske addisonforening er vært for årets nordiske konference, som afholdes i fornemme historiske rammer i Den Gamle By i Århus.



Plenadren (tidligere Duocort) bliver frigivet til salg i Danmark. Var forventet som et mirakel, men er alt for dyr og derfor vanskeligt tilgængelig.

Formændene for de skandinaviske patientforeninger inviteres med til afsluttende symposium i Bergen for Euradrenal-projektet. De deltagende endokrinologer beretter om resultaterne af deres forskning igennem de 4 år, Euradrenal-projektet har været. De inviterede patientrepræsentanter holder indlæg om Addison set fra patientens side.

Fælles spørgeskemaundersøgelse udsendes til medlemmerne af de skandinaviske Addison patientforeninger.



Foreningen afholder konferenceweekend på Kursuscenter Severin ved Middelfart med spændende indføring i mindfulness, interessant lægeforedrag og festlig musikalsk underholdning om aftenen med fælles korsang.

Nordisk konference afholdes dette år i Oslo.

2011 2012



2. Europæiske netværksmøde i Oslo i forbindelse med den norske forenings 25 års jubilæum med deltagelse fra: Norge, Sverige, Danmark, Tyskland, Holland, Schweiz, Tjekkiet, Italien, Frankrig, UK.

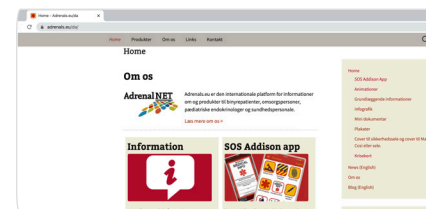
Det besluttet at arbejde på et fælles europæisk krisekort.

Euradrenal Consensus Statement rapport. Første ensartede retningslinjer for diagnose og behandling og opfølgende kontrol af addison patienter i hele Europa.



AdrenalNET etableres i Holland. En fælles europæisk / international flersproget platform med seriøs information om binyrebarksygdomme.

Den danske forening bliver partner i AdrenalNet – får dansk version af den fælles hjemmeside www.adrenals.eu/da.



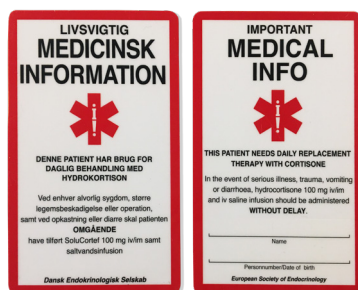
Det fælles europæiske Addison krisekort udviklet af endokrinologer i samarbejde med patientforeningerne printes i 30.000 eksemplarer og fordeles i hele Europa via AdrenalNET.

Den ene side af krisekortet er på engelsk og signeret af European Society of Endocrinology, og den anden side er på det enkelte lands eget sprog, i Danmark tilpasset af Dansk Endokrinologisk Selskab.

Vi får netbutik på hjemmesiden med forskellige produkter.

Lukket facebookgruppe etableres i foreningen.

Nationale Behandlingsvejledninger (NBV) for behandling af binyrebarkinsufficiens præsenteres af det danske endokrinologiske selskab (DES) Medlemskab af Addison Foreningen i Danmark anbefales i NBV, og det nye europæiske krisekort er inkluderet.



Foreningens nye infobog præsenteres.

2015

2016

2017



Sjældne Diagnoser

Foreningen bliver medlem af Sjældne Diagnoser.

Infobog, spørgeskemaundersøgelsesrapport og krisekort sendes til alle hospitaler.

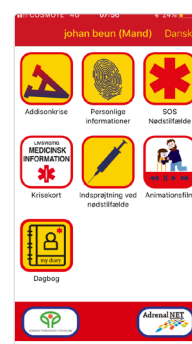
10 mg hydrokortison-tabletter fra Orion introduceres – De 5 mg magistrelt fremstillede hydrokortison-tabletter kræver nu særlig tilladelse fordi 10 mg tabletterne kan deles i to ved delekærv.

Deltagelse på europæiske endokrinologiske konference (ECE) i München. Første gang patienter deltager.

Sammen med AdrenalNET har vi en stand, hvor vi udstiller vores produkter. Formanden for den danske forening er inviteret til at holde et indlæg om tilblivelsen af det fælles europæiske krisekort og det europæiske netværk af Addison patientorganisationer.

Nordisk konference i Stockholm – første gang med deltagelse fra Finland.

Binyre-app til forskellige sprog udvikles af AdrenalNET og oversættes til dansk – Konkurrence om dansk navn udskrives blandt foreningens medlemmer.



App'en frigives i dansk appstore i oktober Vindernavn SOS- ADDISON.

"SOS ADDISON" tilbyder de væsentligste medicinske og personlige oplysninger om patienten og sygdommen på flere forskellige sprog og kan således bruges i hele Europa.

men på flere forskellige sprog og kan således bruges i hele Europa.

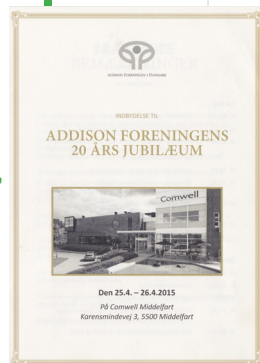
20 ÅRS JUBILÆUM

5. MARTS 2015

Afholdes på
Hotel Comwell i Middelfart
25 - 26. 04 2015

Lægeforedrag,
Solu-Cortef injektionskursus,
indlæg ved Johan Beun fra
AdrenalNET.

Dejlig festmiddag og
levende musik.



Overlæge Jørgen Hangaard bliver æresmedlem i foreningen.

Der laves aftale med Akutberedskab Hovedstaden om registrering af addisonpatienter. Når addisonpatientens CPR-nummer oplyses i forbindelse med et akutopkald, kan sundhedspersonalet se på skærmen, at der er tale om en addisonpatient og vil derfor bedre kunne hjælpe på den rigtige måde.

Spørgeskemaundersøgelser for de unge medlemmer for at høre om deres behov og udfordringer.

Nordisk konference i Helsinki. Første gang med deltagelse fra Island.

Første generalforsamling i Endo-ERN i Lübeck med over 100 deltagere: de fremmeste endokrinologer fra universitetshospitalerne i Europa (HCP's), patientrepræsentanter (ePAG's) fra forskellige endokrinologiske patientorganisationer i Europa samt EU repræsentanter.



Endo-ERN "FAMILIEN"

GDPR (General Data Protection Regulation). Fælles europæisk lov om behandling af persondata.

Foreningen præsenterer ny mini-dokumentar om livet med Addison. Filmen "At leve med Addison's sygdom".

Foreningen har en artikel om Addison og foreningen i et tillæg til Jyllands-Posten.



Lukket Facebook gruppe for unge i foreningen.

Sjældne Diagnoser opretter Bisidder-Korps. Addison Foreningen deltager med et bestyrelsesmedlem.

Nordisk konference i Oslo.

Endo-ERN generalforsamling i Budapest.

Foreningen præsenterer lægebrev til brug ved udlandsrejser samt dagbog og fotoscan til vores app.

Deltagelse i ECE i Lissabon med AdrenalNET stand og deltagelse i styrekomitemøde i Endo-ERN.



3. europæiske Addison netværksmøde afholdes i Milano med den italienske addisonforening som vært og med deltagelse af bestyrelsesmedlemmer fra 11 europæiske landes patientforeninger.

2018

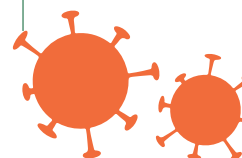
2019

Hydrokortisonpræparater kommer på listen over vederlagsfri medicin, så nu kan alle addisonpatienter få udleveret deres addisonrelaterede medicin vederlagsfrit på hospitalet.

Nordisk konference afholdes i Stockholm med deltagelse af alle 5 skandinaviske lande.

Deltagelse med stand i ECE 2019 i Lyon, hvor en del nyt materiale præsenteres:

Infografiks på flere sprog, Instruktionsfolder om selvinjektion af SoluCortef, Krisekort i miniformat, Europæisk konsensus-stressskema/ "Vejledning i hydrokortisonbehandling for at forhindre en addisonkrise."



Corona pandemien

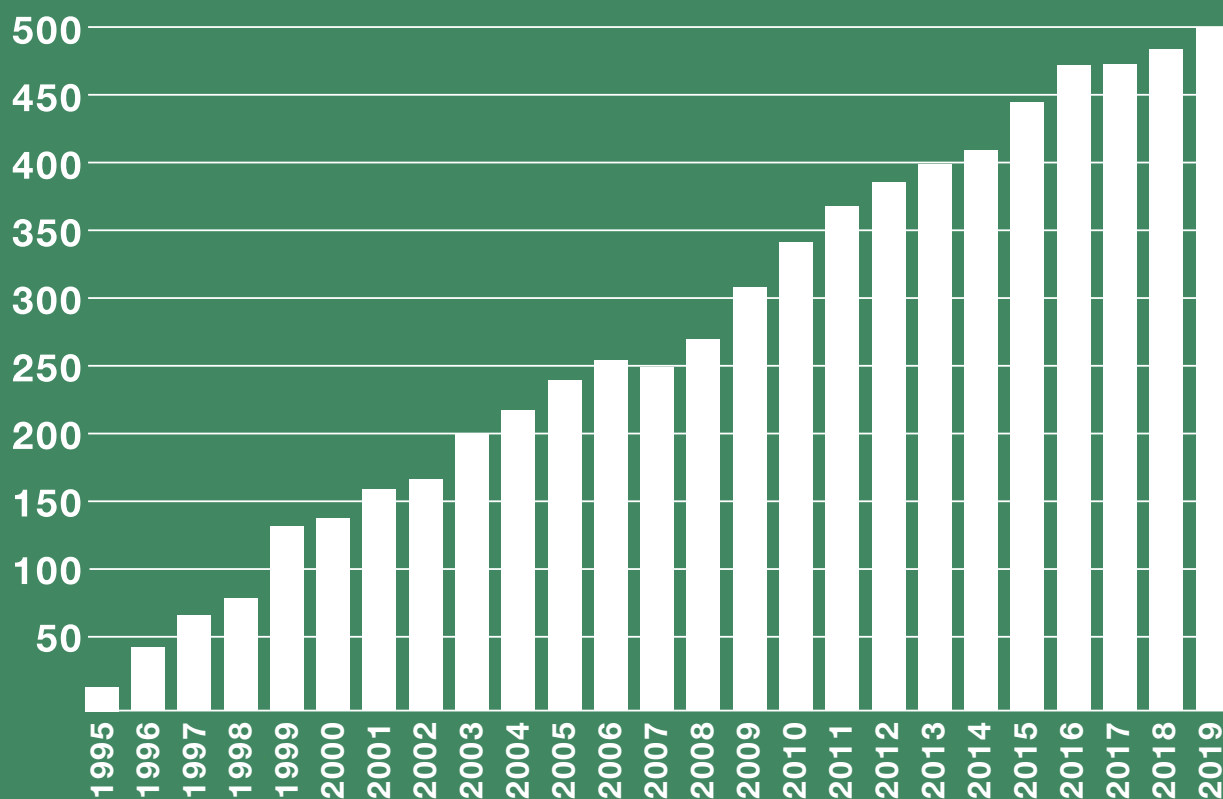
Alle aktiviteter bliver på grund af pandemien udsat eller aflyst i 2020, herunder foreningens 25 års jubilæumsarrangement.



500

MEDLEMMER

I DAG



SAMARBEJDSPARTNERE



SPONSORER



Lev godt med
Addison



SoloCart injektion ved akutiskrise

Hvad skal du gøre, hvis en adolleskence er på vej?
Hvordan behandler du en adolleskence?
Opbejtnings gear og injektioner

For yderligere information kan du besøge www.edison.dk
og se animationerne "SoloCart injektion".



EDISON BIOTECHNOLOGY | DYNALIFE

- 

1. Hvis nødvendigt behandler du den udsatte ved at injicere SoloCart angest som ang. i oplysning og i forskellige sår. Sørg for at ikke er udsat eller på et af de to adolleskence, så der spikeres alene.
- 

2. SoloCart angest er til-dobbel injektion med pulser i det enkelte område og ved de øvrige.
- 

3. Tryk kanten hårdt ned, så injektionen kan gå ind i pulser.
- 

4. Hånd venen og pulser ved alle injektioner, hvis angest og injektioner fungerer som en dag i angest.
- 

5. Udsat, at der er angest.
- 

6. Når venen er klar, sættes den typisk på på injektion.
- 

7. Ring venen og pulser angest.
- 

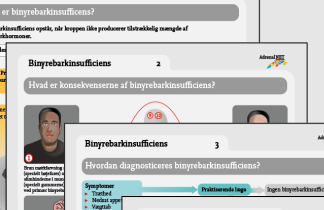
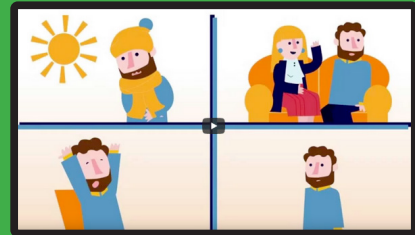
8. Udsat den typisk på med injektioner.
- 

9. Hånd injektioner spid tryk i alle venen og pulser, så der er ikke på, at der ikke er klar i alle venen.
- 

10. Hvis derfor alle venen og pulser er klar, så der er ikke på pulser i alle venen. Hvis derfor alle venen og pulser er klar, så der er ikke på pulser i alle venen.

Endnu adolleskence af alle venen og pulser efter en dag i angest, så der er angest i angest. Ring derfor til den læge eller angest eller en læge, der skal der efterfølgende skal gøre.

© Bioteknologi | Bioteknologi | Bioteknologi

[illegible]

Binyrebarkinsufficiens 1 Adrenal insufficiency

Hvad er binyrebarkinsufficiens?

Binyrebarkinsufficiens opstår, når kroppen ikke producerer tilstrækkelig mængde af binyrebarkshormoner.

Der findes

1 Hjem

2 Kliniske

3 Spørgsmål

4 Udfør

Binyrebarkinsufficiens 2 Adrenal insufficiency

Hvad er konsekvenserne af binyrebarkinsufficiens?

Hvordan diagnosticeres binyrebarkinsufficiens?

Binyrebarkinsufficiens 3 Adrenal insufficiency

Hvordan diagnosticeres binyrebarkinsufficiens?

Spørgsmål

1. Hvilket af følgende er ikke et symptom på binyrebarkinsufficiens?

2. Hvilket af følgende er ikke et symptom på binyrebarkinsufficiens?

3. Hvilket af følgende er ikke et symptom på binyrebarkinsufficiens?

4. Hvilket af følgende er ikke et symptom på binyrebarkinsufficiens?

Problemløsningshjul

Spørgsmål

Binyrebarkinsufficiens 4 Adrenal insufficiency

Hvordan behandles binyrebarkinsufficiens?

johan beun (Mand)	Dansk
	
Addisonkrise	Personlige informationer
	
Krisetkort	Indspjæring ved nedstafælde
	
Dagbog	Animationstilm



  Adult Endocrinology IMPORTANT MEDICAL INFO THIS PATIENT NEEDS DAILY REPLACEMENT THERAPY WITH CORTISONE In the event of serious illness, trauma, vomiting or diarrhoea, hydrocortisone 100 mg i/vim and iv saline infusion should be administered WITHOUT DELAY.	  Adult Endocrinology IMPORTANT MEDICAL INFO THIS PATIENT NEEDS DAILY REPLACEMENT THERAPY WITH CORTISONE In the event of serious illness, trauma, vomiting or diarrhoea, hydrocortisone 100 mg i/vim and iv saline infusion should be administered WITHOUT DELAY.	  Adult Endocrinology IMPORTANT MEDICAL INFO THIS PATIENT NEEDS DAILY REPLACEMENT THERAPY WITH CORTISONE In the event of serious illness, trauma, vomiting or diarrhoea, hydrocortisone 100 mg i/vim and iv saline infusion should be administered WITHOUT DELAY.
--	--	--

AKTIVE I BESTYRELSEN	ÅR	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Lis Jønsson	5											
Lise Rasmussen	3											
Doris Pedersen	1											
Ellen Nielsen	4											
Mogens Nørgård	2											
Tove Allentoft	2											
Kirsten Hesselberg	2											
Jette Kristensen	23											
(Peter Thomsen)	2											
Susanne Madsen	4											
Tina S. Kallestrup	1											
Kirsten Tolstrup	20											
Valgren Jochumsen	7											
Helga Vaarbjerg	17											
Lotte Wantzin	1											
Karen Michelsen	1											
Michael Typkær	2											
Carina Rasmussen	2											
Claus Thomsen	6											
Vips Neessen	2											
Aase Lycke	2											
Lars Kruse	9											
James Rickmann	1											
Marianne Benneboe	1											
Karsten Filsø Jørgensen	8											
Kirsten Madsen	1											
Britta Jensen	1											
Matilde Kyst Behrens	4											
Rikke Leander Larsen	2											
Else-Marie Andersen	1											
Heidi Demant Helander	1											



Aktive i bestyrelsen

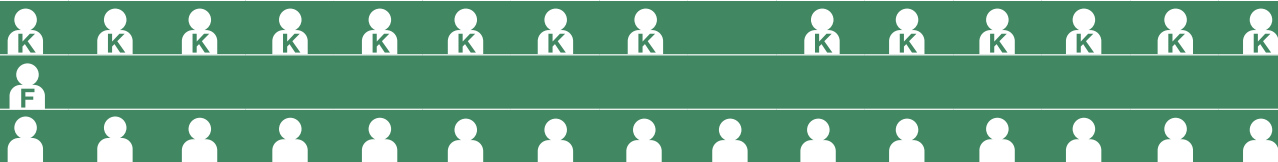


Formand



Kasserer

2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020





ADDISON FORENINGEN I DANMARK