

## BESTYRELSENS BERETNING FOR ÅRET 2023

Det blev et lidt anderledes år rent arbejdsmæssigt, da vi fik en næsten ny bestyrelse. To mangeårige medlemmer var gået ud af bestyrelsen og 3 nye + en suppleant var kommet til. Det betød ny dynamik og nye ideer. Ungt blod og nye øjne har resulteret i gode forslag til, hvordan tingene også kan gøres. Så det lover godt for foreningens fremtidige virke og beståen

Mange ting er dog forblevet ved det gamle.

Vi holdt som sædvanlig 3 bestyrelsesmøder.

Den 18. maj i Fredericia, hvor regnskabet blev gennemgået, rettet til og godkendt og hvor generalforsamlingen blev planlagt.

Den 11. juni, hvor den nye bestyrelse mødtes i Odense. Her blev arbejdsopgaverne beskrevet og fordelt. To af de nye bestyrelsesmedlemmer er forældre til børn med Addison, og de vil være repræsentanter for den pænt store familiegruppe, som vi efterhånden har i foreningen. Det er noget helt nyt for os og kræver særlig opmærksomhed.

Den 8. oktober mødtes vi igen i Odense, hvor vi diskuterede og planlagde mulige nye aktiviteter og informationsmateriale.

Vedrørende medlemsmøder måtte vi finde på nye tiltag, da det viste sig, at vi ikke kunne få fat på en eneste læge til at holde foredrag, da de alle havde overfyldte kalendere på grund af eftervirkningerne af Corona pandemien. Vi besluttede os derfor for alternative møder i form af gå-turs-arrangementer forskellige steder i landet. Det blev til gåture med efterfølgende kaffe i Fredensborg, i Esbjerg og i Ledreborg med et lokalt bestyrelsesmedlem som tovholder. Desuden blev der holdt et frokostmøde hos formanden i Skødstrup.

Et medlem stod i spidsen for et cafemøde i København den sidste søndag i januar, hvor 6 personer er til en hyggelig snak om Addison og alt muligt andet. Det var et rigtig fint initiativ.

Desuden holdt familiegruppen et familietræf i Middelfart, hvor addisonbørnene kunne mødes sammen med deres forældre og søskende og tilbringe en dag sammen. Det gav god mulighed for erfaringsudveksling og lege for børnene. Man havde lavet en aftale med en sygeplejerske, som kom og underviste i SoluCortef injektion. Desuden kom to unge, nu lidt ældre, medlemmer og fortalte om deres erfaringer som teenagere med Addison og om deres liv generelt. Det viste sig ikke at have været synderlig præget af sygdom, så det var en stor trøst for både børnene og deres forældre at høre ”fra hestens egen mund”, at man godt kan leve et normalt liv med Addison.

Vi deltog også i nogle udenlandske konferencer.

Der var generalforsamling i EndoERN i Amsterdam i april med deltagelse af 150 medlemmer af dette europæiske lægenetværk, der også har patientrepræsentanter. Medlemmerne er endokrinologer fra ekspertisecentre, eller universitetshospitaler, fra hele Europa. De er der som frivillige og de er virkelig engagerede. For en patient som mig er det utroligt opmuntrende at opleve denne entusiasme og ægte lyst til at hjælpe endokrinologiske patienter i Europa.

Senere på året, i september, var der endokrinologisk konference i Haag i Holland. Disse konferencer er altid interessante, da man her kan opbygge et godt netværk af både læger og andre patientorganisationer og høre, hvad der rører sig i den endokrinologiske verden uden for Danmark.

Den årligt tilbagevendende Nordisk Konference blev afholdt i Oslo den første weekend i oktober, hvor vi som sædvanligt havde to repræsentanter med fra vores bestyrelse i Danmark.

Vi deltog også i Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde i Middelfart, hvor det var muligt at erfaringsudveksle med andre sygdomsgrupper.

Professor, dr. med. Ulla Feldt Rasmussen fra Rigshospitalet, en af vores fremmeste endokrinologer igennem mange år, valgte at gå på pension i september. Dette blev markeret med en stor reception på Rigshospitalet, hvortil også vi var inviteret. Vi var glade for at få mulighed for at hædre hende og sige tak for mange gode input og gode råd gennem årene.

Den 20. august var vi medarrangør af et foredrag på Aarhus Universitetshospital om "Livet efter Cushing". Et af vores medlemmer havde været igennem et hårdt forløb med sin Cushing sygdom og syntes, hun havde fået alt for lidt at vide, så hun ønskede at hjælpe andre til mere information. Hun havde derfor taget initiativet til foredraget sammen med læge Andreas Ebbenhøj. Cushing er endnu mere sjælden end Addison, så man ville sætte mere fokus på sygdommen igennem dette arrangement. Der var 20 personer, der deltog fysisk i mødet og lige så mange der fulgte det online, så det var et bevis på, at det var tiltrængt. Vi besluttede også, at det skulle følges op med endnu et møde og mere informationsmateriale.

Vi holdt generalforsamling den 15. april, hvor vi hyldede to afgangende bestyrelsesmedlemmer med et æresmedlemskab i foreningen som tak for deres mangeårige virke. Vi havde også besluttet at sige tak til vores medlemmer for deres opbakning under hele Corona epidemien ved at invitere til noget munter underholdning og en afsluttende middag.

Året 2023 var lidt turbulent rent medicinmæssigt, så vi havde igennem året en del diskussioner med styrelser, regioner, hospitaler og medicinalfirmaer. 20 mg hydrokortison-tabletter kom i langvarig restordre. Mange kan ikke tåle de tilbudte 10 mg Orion-tabletter og kunne ikke få en erstatningstablet. Nogle kunne ikke få udleveret SoluCortef, andre kunne ikke få vederlagsfri medicin.

Pludselig fjernede man muligheden for at få 2,5 mg magistralt fremstillede hydrokortison-tabletter uden at give anvisning til, hvad man så skulle sætte i stedet. Så der var nogle kampe der skulle udkæmpes for addisonpatienterne, og heldigvis ser det ud til, at de er ved at bære frugt.

Vores økonomi har det rigtig godt og vores medlemsskare vokser. Ved årets afslutning rundede vi 600 medlemmer.

Alt i alt kan vi derfor slutte bestyrelsens beretning med et fortrøstningsfuldt blik på det kommende år.

Addison Foreningen i Danmark

Jette Kristensen, formand