



ADDISON FORENINGEN I DANMARK

BESTYRELSENS BERETNING FOR ÅRET 2025

2025 har været et år med mange forandringer.

På generalforsamlingen sidste år i april blev der skabt en god kontinuitet i bestyrelsesarbejdet, idet alle valgte at fortsætte i deres respektive roller. Det gav et solidt udgangspunkt for det videre arbejde. Samtidig var vi så heldige, at Rikke V., som hidtil havde været suppleant, valgte at træde ind som fuldgældigt bestyrelsesmedlem. Det har været en stor gevinst for bestyrelsen at få hendes engagement og perspektiver endnu tættere ind i det daglige arbejde.

Det var også på denne generalforsamling, at vores nye trøjer for første gang så dagens lys. De er siden blevet et vigtigt symbol på fællesskab og sammenhold. En stor tak skal lyde til alle jer, der har været med til at formidle budskabet om, at vi står stærkere sammen, og som har båret trøjen i mange forskellige sammenhænge.

Trøjen har været synlig ved en lang række aktiviteter – blandt andet ved løb som Klovneløbet, på gåture rundt omkring i landet og endda også i udlandet. Overalt hvor den er blevet båret, har den vakt nysgerrighed og skabt dialog, og på den måde har I alle bidraget til at øge opmærksomheden omkring Addison.

Det er netop denne fælles indsats, der gør en forskel. Sammen er vi stærkere – og sammen er vi med til at skabe synlighed.

Rent arbejdsmæssigt har det været et stabilt og produktivt år, hvor vi i høj grad har kunnet bygge videre på det fundament, der blev lagt året før. Alle i bestyrelsen var allerede godt inde i deres roller, kendte deres ansvarsområder og kunne derfor arbejde målrettet videre med de opgaver og projekter, der var sat i gang.

Vi har som sædvanlig afholdt 4 bestyrelsesmøder i løbet af året.

Den 15. marts mødtes vi i Odense, hvor hovedfokus var på gennemgang af regnskabet. Her blev det nøje gennemgået, justeret og endeligt godkendt. Derudover brugte vi tid på at planlægge den kommende generalforsamling, så både indhold og praktiske rammer var på plads.

Den 15. juni var vi igen samlet i Odense. Her gik vi i gang med planlægningen af jubilæet, som var en central begivenhed i årets program. Vi drøftede også NAPA samt de kommende medlemsmøder.

Den 20. august afholdt vi et online møde, hvor de sidste detaljer omkring jubilæet faldt på plads. Samtidig arbejdede vi videre med planlægningen af medlemsmøderne og tog hul på de



ADDISON FORENINGEN I DANMARK

første forberedelser til denne generalforsamling, så processen kunne forløbe struktureret og uden tidspres.

Den 12. november mødtes vi igen online. Her havde vi særligt fokus på processen omkring formandsskiftet, og vi blev i den forbindelse konstitueret på ny. Derudover drøftede vi en række kommende aktiviteter, herunder den nordiske konference, generalforsamlingen samt ESE, som alle var vigtige punkter på dagsordenen.

Samlet set har året været præget af kontinuitet, godt samarbejde og en klar fremdrift i bestyrelsens arbejde.

I foråret sendte foreningen 4 unge til Norge - hvor der var nordisk konference for unge, og hvor de kunne møde andre unge fra de nordiske lande.

I maj måned blev der afholdt endokrinologisk konference, hvor København var værtsby. Konferencen samlede både deltagere fra ESE og ESPE, og dannede dermed rammen om et stort og fagligt stærkt arrangement med bred international deltagelse.

Disse konferencer er altid både relevante og inspirerende at deltage i. De giver en enestående mulighed for at opbygge og styrke netværk – ikke kun med læger og forskere, men også med repræsentanter fra andre patientorganisationer. Samtidig får vi et værdifuldt indblik i, hvad der rører sig inden for den endokrinologiske verden uden for Danmarks grænser, både når det gælder forskning, behandling og patientperspektiver. Ved årets konference deltog Jette, Heidi og jeg, og vi fik alle et stort fagligt udbytte samt nye kontakter med hjem.

I forlængelse af dette stod vi også som værter for den årligt tilbagevendende nordiske konference. For at udnytte den internationale tilstedeværelse bedst muligt valgte vi at placere den i forbindelse med den europæiske endokrinologiske konference. Det betød nogle travle og indholdsrige dage, hvor programmet var tæt, og hvor vi kom vidt omkring både fagligt og organisatorisk.

Samlet set var det nogle hektiske, men meget givende dage, som både styrkede vores internationale samarbejde og gav ny viden og inspiration til det videre arbejde i foreningen.

I det forgangne år har vi også haft mulighed for at støtte forskning inden for Addison. Vi har doneret 75.000 kr. Andreas Lodberg. Han er forsker. Og formålet med projektet er at udvikle metoder til direkte måling af kortisol i blodet, hvilket kan bidrage til bedre diagnostik og behandling af Addison.



ADDISON FORENINGEN I DANMARK

Denne støtte er et vigtigt skridt i vores arbejde med at fremme viden og forskning på området, og vi er stolte af at kunne bidrage til projekter, der kan gøre en konkret forskel for patienter både nu og i fremtiden.

Foreningens store 30-års jubilæum blev afholdt den 4.-5. oktober i Kolding. I alt var vi 175 deltagere, som var mødt op for at fejre denne særlige begivenhed.

Dagen begyndte med en smuk afskedsreception for Jette, som havde besluttet at stoppe som formand. Vi havde også besøg af Johan og hans kone, som var kommet hele vejen fra Holland for at deltage i fejringen. Peter Qvortrup Geisling stod for et både underholdende og lærerigt foredrag.

Søndagen stod i læringens tegn, hvor vores næstformand Rikke, som er sygeplejerske, afholdt et fantastisk injektionskursus. Hun guidede os roligt og sikkert gennem emnet og delte gavmildt ud af sin viden og erfaring.

Vi har i år afholdt vores 2 årlige medlemsmøder – ét i Esbjerg den 6. november og ét i Herlev den 13. november. Samt et møde for cushing patienter.

Ved mødet i Esbjerg holdt læge Charlotte Røn Stolberg et spændende og informativt foredrag. Der mødte 22 medlemmer og pårørende op til dagens arrangement. Det var en blanding af oplæg/foredrag og afledt af medlemmers spørgsmål, som var stillet til Charlotte inden mødet.

Mødet i Herlev var særdeles velbesøgt med fuldt hus, hvor 45 medlemmer var mødt op, og stemningen var i top. Her holdt Marianne Klose fra Rigshospitalet et foredrag om binyrebarkinsufficiens. Engagementet var så stort, at vi til sidst venligt måtte bede de sidste deltagere og vores læge om at forlade lokalet, da det skulle bruges til et andet arrangement.

I juni blev arrangement for Cushing-patienter holdt, med foredrag om påvirkningen af forhøjet kortisol ved Cushings syndrom. Oplæggene blev holdt af lægerne Andreas Ebbenhøj og Jesper Krogh, neuropsykolog Anne Melsen samt patient Anne Kiilerich.

Vi vil gerne rette en stor tak til jer for jeres opbakning og aktive deltagelse i vores arrangementer. Uden jer ville der ikke være en forening.

I november afholdt Børneafdelingen på Aalborg Universitetshospital en temadag om endokrinologiske patienter. Afdelingen havde kontaktet os, da de ønskede, at en



ADDISON FORENINGEN I DANMARK

patientforening skulle komme og fortælle om sygdommen set fra et patient- og pårørendeperspektiv.

Christina, som er en af mødrene fra vores familiegruppe, sagde heldigvis ja til at deltage, og sammen med Aalborg Universitetshospital blev det til en lærerig eftermiddag for alle involverede.

Vores økonomi har det rigtig godt og vores antal af medlemmer er på 561 pr. d.d. Så vi kan nu se positivt frem på et nyt år, med nye tiltag, medlemsmøder og masser af arbejde.

Men 2025 sluttede desværre på tragisk vis, da vi måtte tage endeligt afsked med Jette, som gik bort lørdag den 20. december. Hun blev stedt til hvile ved en meget smuk bisættelse tirsdag den 30. december i Fredenskirken ved Aarhus. Flere fra bestyrelsen deltog for at tage afsked og sende Jette godt afsted på hendes sidste rejse. Foreningen havde i den anledning fået fremstillet en smuk krans med bånd med teksten: "Et kærligt farvel - *Fra Addison-foreningen*".

Vi sender samtidig en kærlig hilsen til Jettes mand, Per, som også er her i dag, og som har valgt fortsat at støtte foreningen 😊.

Addison Foreningen i Danmark

Katja Gry Hansen, formand