

BESTYRELSENS BERETNING FOR ÅRET 2022

De seneste år har jeg startet beretningen med at fortælle om alt det, pandemien forhindrede os i at gøre. Det behøver jeg heldigvis ikke at gøre denne gang, da corona pandemien er et overstået kapitel – i denne omgang i hvert fald – og vi i året 2022 igen kunne mødes fysisk til både medlemsmøder, generalforsamling og andre konferencer i ind- og udland.

Vi havde 3 bestyrelsesmøder:

5. Marts holdt vi møde i Fredericia. Det var det sædvanlige regnskabsmøde, hvor regnskabet blev gennemgået og godkendt af bestyrelsen og hvor også generalforsamlingen blev planlagt.

1. juni havde vi et Zoom møde, da det logistisk ikke kunne lade sig gøre at holde et fysisk møde.

19. og 20. November holdt vi et to-dages møde, for at få tid til at komme omkring alle hjørner og diskutere både fortid og fremtid.

Der blev som sædvanligt afholdt to medlemsmøder, et i Jylland og et på Sjælland. Mødet i Jylland var den 24. september på Aarhus Universitetshospital med foredrag af vores foreningslæge Marie Juul Ørnstrup. Det sjællandske medlemsmøde var et fyraftensmøde den 9. november afholdt i Herlev Medborgerhus, hvor Stina Willemoes Borresen, Reservelæge og PhD fra afdelingen for medicinske sygdomme på Herlev og Gentofte Ho spital holdt foredrag.

Ud over vores normale medlemsmøder, havde vi et gå-turs-arrangement i Botanisk Have i København den 14. august. Et af vores medlemmer havde været så venlig at tilbyde sig som arrangør og guide.

Og den 17. september havde vi for første gang i foreningens historie et familie-træf for børn med Addison og deres familier. Vi har i de seneste par år fået en del børn i foreningen, og de havde ønsket at træffe hinanden for at udveksle erfaringer og bare være sammen med andre, som befandt sig i samme situation. Vi holdt et interessant og hyggeligt møde på Brogaarden i Middelfart, hvor 8 familier deltog. Mens børnene legede med hinanden, kunne forældrene tale sammen om glæder, sorger og bekymringer i en hverdag med et addisonbarn.

Nogle af vores unge medlemmer i foreningen havde været så søde at stille op og fortælle om deres erfaringer og det at være ung med addison. Det var en stor glæde for familierne at høre, at man både kan have et ungdomsliv, tage en uddannelse og blive forældre, selvom man har Addison. Det var virkelig en flot indsats af vores unge mennesker.

Vi deltog også i nogle udenlandske konferencer. I dagene 21.-24. maj var der endokrinologisk kongres i Milano, og ved samme lejlighed blev der afholdt styrekomitemøde i Endo-ERN, hvor vi lagde rammerne for næste års aktiviteter. Dette er en fin lejlighed til at mødes med kolleger fra hele Europa og udveksle erfaringer. Den første weekend i Oktober var vi til Nordisk Conference, denne gang i Island, hvor alle fem skandinaviske lande deltog. Det var 16. gang vi mødtes, og efterhånden er der ved at ske et generationsskifte, hvilket tegner godt for konferencens videre beståen.

Det var også året, hvor vi blev bedt om at være patient-partner i et stort forskningsstudie, som de danske universitetshospitaler er fælles om, og hvor medicinsk påført binyrebarkinsufficiens er

temaet. Vi blev også til at blive patient-partner i Dansk Diabetes og Endokrinologisk Akademi (DDEA), som hovedsagelig støtter unge forskere inden for dette felt. Og vi blev repræsentant i Medicinrådets Fagudvalg for hypofyse- og binyresygdomme efter indstilling fra Danske Patienter. Her skal vi være med til at sikre patienternes perspektiv, når der skal tages stilling til anvendelsen af lægemidler på hypofyse- og binyresygdomme.

Desværre blev vi ret alvorligt ramt af sygdom i efteråret, hvilket lagde en dæmper på yderligere aktiviteter og materialeudvikling. Igen fik vi et vink om, at vi på trods af alle gode intentioner er ret skrøbelige.

Det blev derfor også kun til to medlemsblade, et i Juni men så til gengæld en noget udvidet udgave i November. Vores facebook gruppe bliver flittigt brugt. Der var ved årets udgang lige knap 300 medlemmer, og i ungegruppen var der 21.

Medlemstallet steg til lige under 600, helt præcis 590. Det er 510 ordinære medlemmer, dvs. medlemmer der har sygdommen, 69 støttemedlemmer, 7 der modtager vores medlemsblad og 4 æresmedlemmer. Dette kan man vist kalde en kæmpestigning i forhold til udgangspunktet i 1995, hvor vi startede med knap 20 medlemmer.

Også vores økonomi viser en helt anden profil end da vi startede i sin tid. Foreningen er kendt i vide kredse som en seriøst arbejdende forening, og det betyder, at vi som regel altid får bevilget den støtte, vi ansøger om til forskellige projekter. Det betyder til gengæld også, at vi har en rigtig sund og god økonomi.

Vi ville derfor, rent økonomisk, kunne lave endnu flere aktiviteter, men her begrænses vi af de menneskelige ressourcer. Vi er kun få i bestyrelsen, og vi må erkende at vores energi ikke rækker til alt det, vi egentlig gerne ville foretage os. Derfor opfordrede vi allerede sidste år vores medlemmer til at henvende sig til os, hvis de havde gode ideer til aktiviteter, møder, materiale eller lignende, som kunne være til gavn for alle medlemmer. Foreningen vil til enhver tid støtte sådanne gode initiativer økonomisk. Og vi vil glæde os, hvis forslagsstillerne er med i planlægningen og udførelsen.

Og dette bringer mig til et sidste hjertesuk: vi har hårdt brug for flere kræfter i bestyrelsen, ny energi, folk med gå-på-mod og gode ideer for foreningens fremtidige udvikling. Så meld dig, hvis du overhovedet har mulighed for det! Foreningen har brug for dig!

Jette Kristensen