

## BESTYRELSENS BERETNING FOR ÅRET 2024

2024 var året, hvor Addison Foreningen fik en forskningsfond, og vi har allerede ageret de glade donorer. Vi har støttet en gruppe unge forskere fra Aarhus Universitetshospital, der for sker i nye metoder til at måle kortisol i blodet. De havde så gode resultater af deres forskning, at de gerne ville udvide projektet og komme endnu mere i dybden. Dette ville være til stor fordel for alle addisonpatienter, så det ville vi gerne hjælpe dem med.

Desværre var det et tragisk dødsfald, der var baggrund for forskningsfonden. Et af vores yngre medlemmer var pludselig gået bort, og familien ønskede at man i stedet for blomster på graven skulle donere penge til Addison Foreningen, som skulle bruges til forskning i Addisons sygdom. Foreningen dobbede det beløb, der kom ind, så det blev til en pæn sum. Pengene er som sagt allerede ude at arbejde, og vi er også i dialog med andre unge forskere. Så vi er alle meget taknemmelige over for den meget generøse familie, der på trods af deres egen store sorg havde overskud til at tænke på andre.

Vores familiegruppe er en stærk og sammentømret gruppe med mange gode ideer og initiativer. En af disse er ønsket om en omfattende spørgeskemaundersøgelse, man gerne vil have gennemført med ekstern hjælp. Der er allerede afholdt en workshop for at indkredse nogle emner. Vi har søgt penge til undersøgelsen af Aktivitetspuljen, og afventer nu om vi får disse penge, før vi for alvor kan gå i gang.

Vi er også blevet stærke på Cushing fronten. Et af vores medlemmer var så frustreret over det sygdomsforløb, hun havde haft, at hun gerne ville skåne andre for samme oplevelse. Hun henvendte sig derfor til foreningen, om vi ikke sammen kunne lave en brochure eller lignende. Hendes behandlende læge var også med på ideen. Det blev et omfattende arbejde, men det blev udført med stort engagement og indgående viden, og resultatet blev vores nye eBrochure om Cushing. Den kan findes på foreningens hjemmeside under eBrochurer.

Den er blevet rigtig fint modtaget af alle hospitaler, da man længe havde savnet et sådant informationsmateriale om Cushing. Brochuren vil blive fulgt op af et møde på Aarhus Universitetshospital, hvor man også har inviteret en neuropsykolog, da det mentale aspekt af sygdommen er meget dårligt belyst, men spiller en stor rolle i forløbet.

Addison Foreningen er repræsenteret på flere fronter. Således også i DDEA – Dansk Diabetes og Endo krinologisk Akademi – hvor vores bestyrelsesmedlem Matilde har et sæde i deres brugerpanel. På hendes opfordring blev der den 13. November afholdt et seminar i København om pumpebehandling af patienter med binyrebarkinsufficiens. Seminaret henvendte sig til forskere, endokrinologer og phd studerende med det formål at diskutere udfordringer og muligheder for denne behandling.

DDEA afholdt også et event på Bornholm for unge internationale forskere og postdoc endokrinologer. Hertil var et af vores medlemmer, som både har diabetes og addison inviteret til at holde et indlæg, så vores forening er efterhånden ret kendt og efter spurgt.

I paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser er Addison Foreningen også repræsenteret. De afholder hvert år repræsentantskabsmøde, hvor medlemmerne kan diskutere de både

forskellige men ofte også ens artede udfordringer, de møder som sjældne i sundhedsvæsenet. Årets repræsentantskabsmøde var i Middelfart den 1. og 2. November.

Den årligt tilbagevendende Nordisk Konference blev i 2024 afholdt i Finland den 4.-6. Oktober. Det er blevet sværere at få støtte til en ren binyrekonference, man foretrækker, at der både behandles binyre- og hypofyseemner. Så det danske hypofysetværk var for første gang med i konferencen, som nu kalder sig NAPA. (= Nordic Addison and Pituitary As sociations), for at synliggøre, at det er en gruppe.

Det europæiske lægenetværk Endo ERN afholdt generalforsamling i Mila no den 22.-24 April. Det er altid spændende i den anledning at mødes med de europæiske kolleger, der består af 150 endokrinologer og 15 patientrepræsentanter fra hele Europa.

Internt i foreningen afholdt vi som sædvanligt 3 bestyrelsesmøder i løbet af året. Den 9. Marts var der møde i Fredericia, hvor vi hovedsageligt gennemgik regnskabet og planlagde generalforsamlingen. Desuden besluttede vi, at det var på tide at opdatere vores vedtægter, så de blev mere tidssvarende. Hertil nedsattes en arbejdsgruppe, som skulle komme med forslag til næste bestyrelsesmøde.

Næste møde i bestyrelsen blev et online Teams møde, der blev afholdt den 20. maj, og hvor vedtægtsændringerne var et af hovedpunkterne på dagsordenen.

Den 15. september var der bestyrelsesmøde i Odense med en omfattende dagsorden. Her blev drøftet både kommende medlemsmøder, familietræf, forskningsfond, advisory board, central arkivering og foreningens 30 års jubilæum.

Medlemsmøder var der to af. Jyllandsmødet blev afholdt i Aarhus på AUH den 29. Oktober. To unge læger var inviteret til at fortælle om deres forskningsprojekt om nye metoder til at måle kortisol i blodet. De to unge læger var del af det team af forskere, der nu er støttet af foreningen til at fortsætte deres vigtige forskningsprojekt.

Sjællandsmødet fandt sted i Herlev den 7. November. Her holdt læge Jesper Krogh fra Køge Sygehus et oplysende indlæg om de forskellige former for binyrebarkinsufficiens og kom også ind på forskellige behandlingsmetoder, herunder pumpebehandling, som desværre kun er ganske få patienter forundt.

Den 2. november var der familietræf i Billund med 7 familier med børn. Mens børnene morede sig med klodserne i Legohouse sammen med et par af forældrene, holdt resten af de voksne møde, hvor mange forskellige emner var oppe at vende, bl.a. tanken om et spørgeskema til at synliggøre udfordringer og andre aspekter af sygdommen.

Om aftenen mødtes alle til fælles spisning, så det var alt i alt en givende og hyggelig weekend for både voksne og børn.

Vi havde lidt kludder med den automatiske opkrævning af medlemskontingent i efteråret. Der var sket nogle tekniske problemer, så nogle medlemmer blev opkrævet to gange. Vores kasserer fik dog heldigvis klaret problemet og fik også sendt en undskyldning til de af vores medlemmer, der havde været berørt.

Ellers er der ingen problemer med økonomien. Foreningens økonomi er sund og stærk og giver os dermed et godt råderum. Som vi før har fortalt, vil vi gerne finansiere flere aktiviteter, men hertil har vi brug for input og forslag fra jer medlemmer. Dette var hermed beretningen for foreningens virke i året 2024.

Jette Kristensen

Formand