



BESTYRELSENS BERETNING FOR ÅRET 2016

Foreningen har en god økonomi. Endda særdeles god, som det vil fremgå af regnskabsaflæggelsen. Det skyldes dels flere medlemmer og forskellige besparelser, men især at vi fik flere penge fra Driftspuljen end vi havde regnet med.

Vi er nu en større forening og skal søge i en anden pulje, som åbenbart giver mulighed for større bevillinger. Til gengæld kræves der en masse dokumentation. Således skulle vi have en autoriseret revisor til at afgive en erklæring på regnskabet for 2014 og 2015, ligesom regnskabet for 2016 skal have en erklæring som dokumentation for, at vi har anvendt midlerne efter forskrifterne.

Dette fik os til at overveje helt at overgå til ekstern revisor i fremtiden i stedet for de foreningsinterne revisorer, vi hidtil har opereret med. Denne overvejelse blev yderligere bestyrket, da vores mangeårige revisor Flemming Hesselberg desværre afgik ved døden i efteråret 2016. ÆRET VÆRE HANS MINDE – han var en stor hjælp og skattet konsulent for bestyrelsen.

Da vores anden interne revisor samtidig ytrede ønske om at blive fri fra næste år, fordi hun syntes, at regnskabet efterhånden var blevet for omfattende og kompliceret, tog vi den endelige beslutning.

Men det bedre regnskab er også en velsignelse for os, da det giver os mere albuerum og mulighed for flere aktiviteter uden at skulle vende hver 25-øre. Desuden kan vi henlægge nogle midler til foreningens 25 års jubilæum i 2020.

Vi var pr. 31.12.2016 472 medlemmer. 410 ordinære medlemmer, 56 støttemedlemmer, 4 bladmodtagere og 2 æresmedlemmer. Så vi er da bestemt ikke nogen lilleputforening længere.

Foruden generalforsamlingen holdte vi 3 bestyrelsesmøder:

12. marts i Odense, hvor regnskab og budgetter blev gennemgået og generalforsamlingen planlagt.

4. juni i Odense, hvor vores nye suppleant Matilde deltog med henblik på eventuelt senere at indtræde fuldt i bestyrelsen. Matilde har allerede været et stort aktiv, så vi ville kun glæde os over at byde hende velkommen som bestyrelsesmedlem.

15./16. oktober var et weekendmøde. Da vi altid har nogle lange dagsordener, som vi knap kan nå igennem, holder vi en gang om året et todages møde, der giver os mulighed for at gå mere i detaljen og diskutere nye ideer og forslag.

Der blev kun afholdt et medlemsmøde i 2016, nemlig mødet i Horsens den 24. september med konsulent Kåre Sundmark, der talte om medicin og alt det, din læge ikke har tid til at fortælle. Sjællandsmødet, som oprindeligt var planlagt til den 19. november, måtte udsættes til januar 2017, da lægen blev forhindret.

Der udsendtes 3 medlemsblade, i juni, september og december. Bladene sendes på opfordring stadig i papirudgave til de fleste. Dog er der efterhånden flere og flere medlemmer, der ønsker bladet tilsendt elektronisk.

Der har været godt gang i vores webbutik. Hospitalerne har købt flittigt af især krisekort og infobøger.

Vores lukkede facebookgruppe har over 100 medlemmer og lader til at være et godt forum for debat.

Ellers stod 2016 i samarbejdets tegn, især hen over grænserne. Med Holland som primus motor og den danske forening som aktiv partner har vi arbejdet hårdt for at få flere lande med og udvikle nyt materiale på vores fælles europæiske platform AdrenalNET.

Selv har vi med støtte fra SHIRE fået oversat hele websiden adrenals.eu til dansk.

Flere og flere, både læger, sygeplejersker og patientforeninger får øjnene op for fordelene ved europæisk samarbejde. Næsten 20 lande i Europa har efterhånden tilegnet sig det europæiske krisekort, og på opfordring fra de europæiske børnelæger blev der i 2016 fremstillet et særligt børnekrisekort. I Danmark skete dette i samarbejde med Rigshospitalet og AGS Foreningen.

Animationsfilmene er oversat til flere sprog.

Det stort anlagte projekt med udvikling af en europæisk addison-app er langt fremme, og et e-læringsprojekt er godt på vej.

Tendensen mod "patienten i centrum" og "patienten som samarbejdspartner" blev yderligere styrket igennem 2016.

For første gang blev patienter inviteret med til den årlige europæiske endokrinologiske lægekongference. På mødet i München i maj blev undertegnede som formand for addisonforeningen i Danmark og partner i AdrenalNET inviteret til at holde et indlæg om det fælleseuropæiske krisekort og det europæiske netværk af addison patientforeninger. Samtidig fik AdrenalNET en stand stillet til rådighed, hvor vi kunne vise vores materiale og fortælle de besøgende læger om Addison set fra patientens synsvinkel.

I samme ånd fik man realiseret et mangeårigt ønske om etablering af autoriserede netværk mellem de højt specialiserede ekspertisecentre i Europa inden for forskellige sygdomsgrupper på sjældne-området. EU godkendte i alt 23 netværk, der kommer til at dække flere hundrede sjældne diagnoser. Men godkendelsen fra EU blev givet under den strikte forudsætning, at også patienter skulle være repræsenteret i disse netværk og at patienten skulle være i centrum. Et af netværkene er indenfor det endokrinologiske område. I dette såkaldte ENDO-ERN (European Reference Network) er der tilknyttet 71 læger fra forskellige lande i Europa og valgt 5 patientrepræsentanter, hvoraf den ene er formanden for Addison Foreningen i Danmark. En stor, men spændende udfordring. Og herligt, at vi patienter nu bliver taget alvorligt og bliver seriøst inddraget i behandlingen af vores sygdom. Nu er vores anstrengelser endelig ved at bære frugt.

Vores nordiske samarbejde blev udvidet med Finland. Den finske addisonforening deltog for første gang i vores Nordiske Konference, som i 2016 blev afholdt i Stockholm, og de finske kolleger kvitterede straks med en invitation til at afholde næste møde i Helsinki.

Derimod har den danske hypofyseforening meldt sig ud af det nordiske samarbejde. Lidt trist, men de har besluttet at bruge deres kræfter andetsteds.

Vi har også god gavn af vores medlemskab af paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser. Vores medlemmer har derigennem bl.a. fået adgang til den nyetablerede "Helpline", hvor man kan søge hjælp og vejledning især på sociale problemområder.

Vores gode kontakter til lægerne har vi bibeholdt i 2016. Overlæge Jørgen Hangaard har som sædvanlig været en stor lægefaglig hjælp ved korrekturlæsning og oversættelse af diverse materiale.

I de Nationale Behandlingsvejledninger til behandling af binyresygdomme, som Dansk Endokrinologisk Selskab udgav i 2016, anbefaler lægerne, at man som addisonpatient melder sig ind i Addison Foreningen i Danmark. Det er vi da lidt stolte over.

Alt i alt er vi tilfredse med årets gang og foreningens status. Vi vil ufortrødent arbejde videre i samme gænge og med samme formål.

Jette Kristensen, formand