

BESTYRELSENS BERETNING FOR ÅRET 2015

2015 var et festår, hvor vi fejrede foreningens 20 års jubilæum. Og det var et produktivt år med mange nye materialer.

Men året blev også et trist år, da vi mistede en kær bestyrelseskollega - Kirsten Madsen.

Kirsten havde været med i bestyrelsen i nogle år. Hun havde mange gode ideer, havde et godt netværk inden for sygehusvæsenet og var også primus motor for Selvshjælpsgruppen på Fyn.

Kirsten afgik ved døden i efteråret, og efterlader et stort savn.
Æret være hendes minde.

Vi måtte også sige farvel til et andet bestyrelsesmedlem. Britta Jensen kom ind ved generalforsamlingen i 2015, hvilket vi var meget glade for, da vi jo altid er i bekneb. Desværre blev Britta ret hurtigt syg. Det trak ud, og til sidst måtte hun erkende, at der ikke var energi til foreningsarbejde. Vi ønsker Britta alt godt og håber, at hun snart vil komme ud af sit sygdomsforløb.
.....

MØDEAKTIVITETER

Bestyrelsen gennemførte i årets løb som sædvanligt en del **møder**.

Bestyrelsesmøder

Der var 3 bestyrelsesmøder, der alle blev afholdt i Middelfart, som ligger centralt for os alle.

Den 28. februar, hvor forberedelserne til jubilæumsarrangementet den 26. april var i fokus. Samtidig blev regnskab og budgetter gennemgået og godkendt.

Den 30. maj var der konstitueringsmøde.

På dette møde blev også jubilæumsweekenden evalueret. Vi kunne konstatere, at den havde været en stor succes med deltagelse af næsten 150 personer, interessante foredragsholdere, festaften med jubilæumsmiddag, musik og dans, og med sprøjtekursus i SoluCortef næste dag. Bunden var således blevet lagt til vores næste store arrangement - foreningens 25 års jubilæum i 2020.

Den 19. september afholdtes årets sidste bestyrelsesmøde.

Her var budgetgennemgang det største punkt på dagsordenen. På grund af ændrede, dvs. mindre tilskud fra Driftspuljen blev det besluttet at hæve kontingentet med 50 kr. og at kræve en symbolsk betaling for frokost til generalforsamlinger.

Det blev desuden besluttet at starte hensættelser til 25 års jubilæet.

Medlemsmøder

Der blev afholdt to medlemsmøder, som sædvanligt et i Jylland og et på Sjælland.

I Jylland var mødet i Aalborg, på Aalborg Sygehus den 31. oktober. Mødet i Valby blev afholdt den 28. november. Næste år vil vi prøve at finde en lidt tidligere dato for afholdelse af mødet, men det afhænger som altid af foredragsholderens kalender.

Og netop på grund af lægernes travle kalender, bliver det sværere og sværere at få læger til at komme og holde foredrag en lørdag eftermiddag, hvor de ellers ville have en velfortjent fridag sammen med familien.

Nordisk konference

Den danske addisonforening var vært ved dette års Nordiske Konference, som afholdtes i København den 2.-4. oktober. Her deltog 2 fra hver af landenes foreninger. Det blev besluttet, at man ville prøve at få Finland og måske Island med til næste konference.

Som altid var der en livlig erfaringsudveksling og vi kunne igen bekræfte hinanden i, hvor vigtige sådanne fælles møder er.

Repræsentantskabsmøde i SJÆLDNE DIAGNOSER

Vi havde søgt om optagelse i paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser og skulle på deres repræsentantskabsmøde i Fredericia den 6. november præsentere vores forening inden eventuel godkendelse. Vi blev accepteret og hilst velkommen, og vi lover os meget af dette fællesskab.

NYT OM FORENINGEN:

Medlemstal

Medlemstallet stiger stadig. Pr. 31.12.2015 var vi 445 medlemmer. 385 ordinære medlemmer, 54 støttemedlemmer, 4 som modtager vores medlemsblad og 2 æresmedlemmer. Der var i 2015 en nettotilgang på 30.

Økonomi

Vi søger tilskud alle de steder vi kan - og med en god kassemeester, der holder styr på udgifterne, har vi stadig en sund økonomi. Men der skal også være lidt til opsparing, til uforudsete udgifter og til hensættelser til vores 25 års jubilæum om 4 år.

Hjemmeside

Vi har nu fået den elektroniske tilmelding til møder inklusive betaling til at køre. Det var der en del tekniske problemer med i ret lang tid. Men det er god service for vores medlemmer og en hjælp for kassereren.

Noget nyt er også foreningens netbutik, hvor medlemmerne kan købe foreningens produkter.

Og vi har også fået en sponsorside, hvor vores forskellige sponsorer er opført, ligesom der er lavet et billedgalleri med billeder fra nogle af vores arrangementer.

Facebook

2015 var året, hvor addisonforeningen for alvor kom på facebook. Vi har en lukket gruppe med en administrator fra bestyrelsen, og den synes at køre rigtig godt.

Medlemsblad

Der udkom 2 blade i 2015.

På grund af jubilæumsarrangementet og alt det nye materiale, vi skulle have færdigt, var der ikke ressourcer til et blad i foråret. Der udkom i stedet et særligt omfangsrigt blad i farver i august, og derefter et blad igen i december.

I denne forbindelse opfordres alle - igen- til at sende artikler ind til bladet. Det kan være om store eller små ting, en opmuntrende oplevelse eller et træls forløb i sygeforløbet. Det kan også være et digt, en bog eller en artikel, man er faldet over, som kunne være relevant for andre.

Man kan fortælle sin historie enten direkte til bladet eller via hjemmesiden. De spørgeskemaer, der er til rådighed der, gør det lidt nemmere.

FORENINGENS PRODUKTER

Vi havde op til jubilæet travlt med at færdiggøre alt vores nye materiale, så det kunne præsenteres på festdagen. Det var både vores infobog, det fælles europæiske krisekort, rapporten om den store nordiske spørgeskemaundersøgelse, nødtaske til opbevaring af SoluCortef og medicin. Også den såkaldte seleclip, en anordning, der kan klipses på sikkerhedssele i bilen og med plads til krisekort og yderligere informationsdata. Den er rigtig god at have siddende i bilen i tilfælde af et trafikuheld.

Alt det skrevne materiale blev sendt ud til medlemmerne i foråret, og netbutikken blev oprettet, så man kunne rekvirere yderligere eksemplarer ved behov.

I efteråret blev eksemplarer af infobog, krisekort og spørgeskemareport sendt til alle hospitaler og akutmodtagelser til information.

EUROPÆISK SAMARBEJDE

Det europæiske samarbejde fortsætter med uformindsket kraft.

Der er etableret en fælles digital platform, AdrenalNET med egen website. Det er målet, at dette på sigt skal blive SITE't for information om binyrebarkinsufficiens i Europa, og at al information skal stå på alle landes sprog. Det vil over de næste år være under løbende udvikling med nyt materiale. Både patientforeninger og læger over hele Europa er involveret, og den danske addisonforening spiller som koordinator en central rolle.

Animationsfilmene, hvoraf vi fik oversat tre til dansk, er nu oversat til flere sprog, deriblandt til tyrkisk og arabisk for landenes udenlandske borgere.

Der er nu sat gang i forberedelserne til et europæisk krisekort for børn, og første sonderinger er ude for en fælles APP.

Ja, den digitale udvikling er ikke til at stoppe, og den er også nødvendig, da vi nok må forberede os på mere selv-administration og mere patientviden om sygdommen.

Patient-involvering og mestring af egen sygdom bliver nøgleord i fremtiden. Da der bliver færre hospitaler og længere afstande, bliver det nødvendigt med mere patientundervisning og tilgængelig information, således at vi selv kan agere i de situationer, vores sygdom bringer os ud i.

Men heldigvis er vi på forkant med udviklingen, så vi sammen med vores europæiske kolleger kan møde de udfordringer, der kommer.

SPONSORER

Qua foreningens størrelse og seriøsitet - de aktiviteter, vi har gennemført og vores europæiske samarbejde har flere sponsorer fået øje på os og vil gerne være med til at støtte vores vigtige arbejde.

Aktivitetspuljen under Sundhedsministeriet er meget velvillig indstillet over for foreningen og giver os ofte finansiell støtte til konkrete opgaver. Danske Bank Fond har givet støtte til vores info bog, Nordea Fonden har støttet animationsfilmene, og Abrahamsen Fonden i Odense støttede vores jubilæumsarrangement.

Også et par medicinalfirmaer har kigget vores vej. SHIRE gav os støtte til gennemførelse af spørgeskemaundersøgelsen og var siden behjælpelig med selve rapporten. PFIZER donerede SoluCortef sprøjterne til vores injektionskursus sidste år og gav sidenhen støtte til det europæiske krisekort.

Vi er dem alle dybt taknemmelige for støtten, som har muliggjort aktiviteter, som vi ellers ikke ville have haft mulighed for at gennemføre.

Jette Kristensen
Formand

Addison Foreningen i Danmark