

NØDTASKE



Som noget nyt kan foreningen nu tilbyde medlemmerne en nødtaske til opbevaring af daglig medicin og SoluCortef. Tasken er meget synlig, sølvfarvet med rød kant og forsynet med plastiklomme både foran og bagved, f.eks. til krisekortet. Den er 15x15 cm og lukkes med velcro.

Vi mener, den er fin at have med i kufferten på rejse, men det ville også være en god ide at have den liggende hjemme med SoluCortef i en bestemt skuffe, hvor den hurtigt kan findes i en nødsituation.

Nødtasken kan købes via foreningens hjemmeside i vores nye netbutik. Se mere side 19.

faldende på grund af færre midler til fordeling. Til jubilæum, konference og generalforsamling er der beregnet en udgift på kr. 86.000. Der er søgt midler fra Aktivitetspuljen for kr. 35.000 til Diverse konferencer og Øvrig Informationsmateriale. Hvis midlerne modtages vil underskuddet blive tilsvarende mindre.

Overslag for 2016 viser et underskud på kr. 25.000. Vi har budgettet forsigtigt med hensyn til tilskud fra Driftspuljen på grund af færre midler til fordeling. Vi har derfor budgetteret med en kontingentforhøjelse på kr. 50. Der er søgt om kr. 16.000 til Diverse konferencer, hvilket vil reducere underskuddet tilsvarende hvis vi modtager dem.

Generalforsamlingen godkendte at vi kunne fastsætte kontingent for 2016.

Kontingentforhøjelsen blev godkendt, og således fastsat til kr. 300 for ordinære medlemmer, og til kr. 250 for støtte-medlemmer og hospitaler. Støttebeløb til selvhjælpsgrupper blev fastsat til kr. 25 pr. fremmødte medlem.

F. Valg af bestyrelse

På valg var Helga Vaarbjerg, Karsten Filsø Jørgensen og Marianne Benneboe.

Marianne Benneboe ønskede ikke genvalg.

Bestyrelsen foreslog Kirsten Tolstrup som nyt medlem af bestyrelsen.

Britta Jensen blev foreslået som nyt medlem til bestyrelsen.

Helga Vaarbjerg, Karsten Filsø Jørgensen, Kirsten Tolstrup og Britta Jensen blev alle valgt for 2 år.

Bestyrelsen vil konstituere sig på det kommende bestyrelsesmøde.

Som bestyrelsessuppleant valgtes Grethe Sørensen, der er støttemedlem.

G: Valg af revisorer og revisorsuppleant

Flemming Hesselberg og Esther Rasmussen blev genvalgt som revisorer. Som suppleant genvalgte Bjarne Rasmussen.

H: Eventuelt

Det blev foreslået at man kunne udsende medlemsbladet på mail til alle, så kun de som ikke har mailadresse får den trykte udgave med post. Det ville spare en del penge.

Da mange af medlemmerne ønsker at få den trykte udgave, så fortsætter dette indtil videre.

Fra salen lød der ros og tak til bestyrelsen for deres arbejde i foreningen.

Formanden overrakte Marianne en kurv med gode ting og takkede hende for den indsats hun har ydet på trods af megen sygdom.

Herefter takkede dirigenten for god ro og orden og generalforsamlingen blev hævet.

NY MEDLEMSSERVICE – NETBUTIK

Vi er netop ved at lægge sidste hånd på en ny medlemservice – en netbutik, hvor man kan købe de nyheder, bestyrelsen præsenterede på foreningens 20 års jubilæum:



INFOBOG

30 kr./stk. inkl. porto
– 3 stk. 75 kr. inkl. porto



SELECLIP

70 kr./stk. inkl. porto



NØDTASKE

70 kr./stk. inkl. porto



INFOBOG, SELECLIP & NØDTASKE-PAKKE

145 kr. inkl. porto

MINICLIP

70 kr./stk. inkl. porto

Det vil være undertegnede, der kommer til at "køre butikken".

Hvis du har spørgsmål, så send mail til kirsten@addison.dk.

Vi regner med, at netbutikken er oppe at køre omkring 1. august.

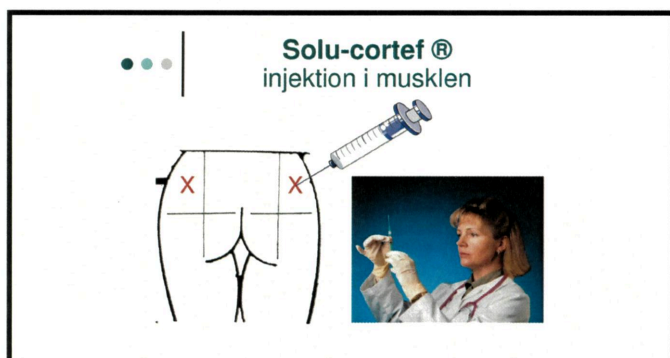
Men hold øje med hjemmesiden og facebook, hvor vi vil annoncere lanceringen.

Kirsten Tolstrup
Kasserer

Solu-cortef

Solu-cortef er 100 mg frysetørret Hydrokortison til injektion i muskelen. Det er vigtigt at man ved, hvordan det skal gøres. Injektion i bagdelen skal være i centrum af den øverste og yderste kvadrant, da man skal undgå at ramme iskias nerven.

En anden mulighed er at stikke midt i muskelen på låret. Ved indstik under huden kan det tage for lang tid for kortisol at nå ud i kroppen, hvis blodtrykket er lavt.



Jørgen Hangaard roste foreningen for at lave kurser i Solu-cortef injektion.

Fremtiden – nye medicinske fremskridt og undervisning.

Fremtiden

- Information af patienter og pårørende
- Øget opmærksomhed på forebyggelse af Addison kriser (HUSK at øge hydrokortison ved behov).
- Uddannelse i selvhjælp (SoluCorteff)
- Hurtig diagnostik og behandling – Emergency Card
- Større studier af Plenadren og Chronocort og kontinuerlig Hydrokortison infusion
- Stamcelleforskning ?
- Øget opmærksomhed / uddannelse af læger

Referent Helga Vaarbjerg

SELECLIP

Sammen med den hollandske forening har vi fået udviklet og produceret en tryghedsanordning til bilen. Et firkantet stykke rødt lærred, der med velcrobånd kan klipses på sikkerhedsselen og således er synlig i enhver situation. Når det er klipset fast, har det nøjagtigt bredden af sikkerhedsselen. Det er forsynet med det nye europæiske Addison symbol og teksten IMPORTANT MEDICAL INFO og har foran en lomme til krisekortet. Bag på er ligeledes en lomme, hvor man kan anbringe yderligere informationer eller vejledninger.

Den nye seleclip vil kunne købes via foreningens hjemmeside. Se mere på side 19.

Vi har valgt at kalde denne anordning en SELECLIP, da alle andre ord forekom os for lange og komplicerede i daglig tale. Ordet er simpelthen opfundet til lejligheden. Men hvis der blandt vores medlemmer er nogle, der har en ide til et bedre navn til denne sikkerhedssele-anordning, så er vi meget lydhøre.

Seleclippen findes også i en mini udgave (Miniclip) beregnet til tasker, bæltter, rygsæk, stropper og hvor man ellers kan have brug for den. I lukket tilstand måler den 12 gange 4 cm.

Prisen for begge clips er 70 kr./stk inkl. porto.

Bestyrelsen



NETVÆRKSGRUPPER (SELVHJÆLPSGRUPPER)

Ved det første bestyrelsesmøde efter generalforsamlingen blev det besluttet, at jeg skal være tovholder på networking i foreningen. Dels som en slags konsulent for selvhjælpsgrupperne rundt om i landet og dels som skribent på den nye lukkede – kun for Addison Foreningens medlemmer – Facebook gruppe ”Addison Foreningen Danmark”.

Jeg har en hel del foreningserfaring fra Røde Kors, hvor jeg har været medlem i 23½ år og fra en ledighedsperiode på 1½ år. I lidt over 1 år har jeg været tovholder på en netværksgruppe for Addison patienter på Sjælland og øerne med base i Slagelse, hvor jeg bor. Her har jeg selvfølgelig også gjort mig nogle konkrete erfaringer.

Networking og netværksgrupper er oppe i tiden. Det er moderne. Det er populært. Men det er ikke nyt! For 50 år eller mere siden, da de fleste mødre og bedstemødre stadig gik hjemme og manden fik sig en fredagsbajer på det lokale værtshus efter en lang arbejdsuge, der blev der netværket. Mændene gjorde det over øllet og kvinderne gjorde det over husarbejdet og børnepasningen. Og selv ungerne gjorde det ved æblerov og anden leg.

Det nye er, at nu er det ikke køns- eller aldersbestemt længere. Derfor er vi nødt til at opsøge hinanden og planlægge, hvor og hvornår vi mødes. Du skal bare være dig selv og byde ind med det, du kan og har lyst til. Derfor kan alle være med.

Kontakt mig, hvis du har spørgsmål eller gode ideer. Eller bare gerne vil oprette en netværks-/selvhjælpsgruppe.

Der er også plads til dig – kom og vær med!

Britta Jensen

britta@addison.dk

(besvarer mails så hurtigt jeg kan i den rækkefølge, de kommer ind)

Mobil: (+45) 40 17 54 06

(Jeg vil på hverdage være arbejdsramt kl. 08:00-16:00, så opkald frabedes kl. 22:00-16:00 TAK!)

ANIMATIONSFILM

Johan you are doing a lousy job ...

Dette var svaret, da Johan Beun, formand for den hollandske addisonforening, på en generalforsamling spurgte nogle børn, hvad de syntes om foreningen.

Johan, som egentlig mente, at han var ret engageret i foreningen og gjorde hvad han kunne, ville gerne have denne besked uddybet, og en lille pige sagde så: Jo, I laver så meget materiale på papir med en masse ord. Og det kan vi jo ikke læse. Vi vil have noget, der kan bruges i vores smartphone, ellers duer det ikke.



Det var jo ikke til at misforstå, men hvordan få stoffet i tykke lærebøger kortet ned til en formel på en smartphone, så det blev tydeligt for en lille pige på 8 år? Hele bestyrel-

sen gik i tænkeboks og efter et år kom man på den ide, at man kunne lave en lille animationsfilm, der med få billeder og en fortællestemme forklarede, hvad Addison er. Som sagt så gjort. I samarbejde med de fremmeste universitetshospitaler fik man produceret en sådan animationsfilm, og da den lille pige så den, var hendes besked igen helt klar:

Cool Johan – det er megafedt!

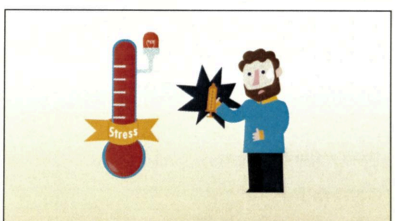
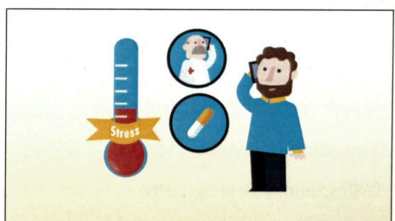
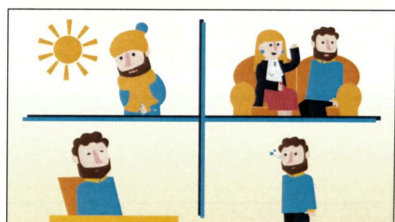
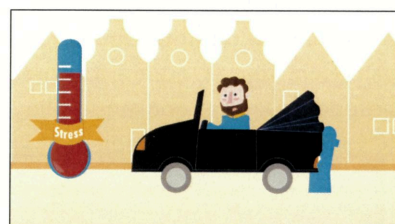
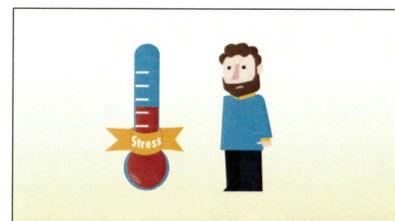
Denne lille film blev begyndelsen til en række animationsfilm om forskellige aspekter af Addisons sygdom.

På grund af det gode samarbejde, som den danske forening har med den hollandske, fik vi lov at bruge tre af filmene, som blev oversat til dansk. De tre film med dansk stemme kan findes på foreningens hjemmeside og har titlerne: ADDISON-KRISE – SOLUCORTEF – PÅRØRENDE OG ADDISONKRISE. Det er meget oplysende og charmerende små film, der dels fortæller, hvad en addisonkrise er, hvordan man bruger SoluCortef og hvordan pårørende skal forholde sig i en krisesituation.

Filmene blev medbragt og præsenteret af Johan Beun ved foreningens jubilæumsarrangement.

Flere af animationsfilmene, bl.a. filmen til børn, findes også på engelsk på den hollandske forenings hjemmeside www.nvacp.nl.

Jette Kristensen



FÆLLES EUROPÆISK KRISEKORT

Siden 2010 har man i endokrinologkredse talt om, at det ville være formålstjenligt med et ensartet krisekort, der kunne gælde i hele Europa.

Da EURADRENAL lægerne i 2014 offentliggjorde deres fælles forskningsresultater og opsummerede deres anbefalinger til behandling og opfølgning af Addisonpatienter, anbefalede de ligeledes et kort, som var udviklet af svenske læger.

Med basis i dette svenske kort er det nu i et enestående samarbejde mellem læger, endokrinologiske selskaber og patientforeninger over hele Europa lykkedes at udvikle og få produceret et standardiseret, grafisk ensartet europæisk krisekort, som kan bruges i alle lande.

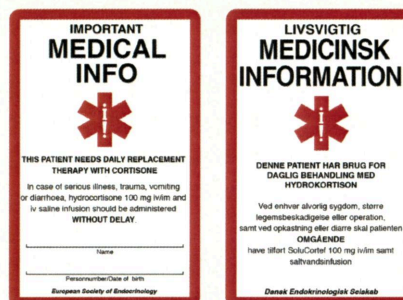
På den ene side af kortet er en tekst på engelsk, sanktioneret af European Society of Endocrinology (ESE) og ens for alle kort. Den anden side af kortet er på det enkelte lands eget sprog og teksten tilpasset af lægerne i den nationale endokrinologiske forening sammen med patientforeningen.

Mange lande er gået sammen om at få produceret kortet i en stor fælles ordre, hvorved vi har sikret os nogle fine økonomiske fordele. Krisekortet vil blive sendt ud til alle foreningens medlemmer, så snart

vi har fået det leveret. Det er på sigt meningen, at kortet skal udleveres til alle nydiagnosticerede Addisonpatienter, og vi er netop i dialog med hospitalerne og Dansk Endokrinologisk Selskab om den rette procedure.

Kortet findes nu i landene: Finland, Island, Sverige, Norge, Danmark, Holland, Tyskland, Schweiz, Frankrig, Italien, Spanien, UK og Tjekkiet. Da det er anbefalet af ESE til alle dets 40 medlemslande, forventes mange flere lande at komme med efterhånden. Man kan læse om det fælles europæiske krisekort på ESE's hjemmeside <http://www.e-se-hormones.org/professional/> og kortet blev promoveret og omtalt hos både endokrinologer og sygeplejersker på den store endokrinologiske konference i Dublin i maj i år.

Jette Kristensen



DONATIONER

I forbindelse med vores 20 års jubilæum og det nye materiale, vi kunne præsentere i den anledning, vil vi gerne takke:



Nordea Fonden - for støtte til foreningens animationsfilm og foredragsholder Johan Beun



Danske Banks Fond - for støtte til foreningens nye infobog



Pfizer - for donation af SoluCortef til instruktionskurset i selvinjektion



SHIRE - for støtte til den store skandinaviske spørgeskemaundersøgelse



Aktivitetspuljen - for støtte til afholdelse af jubilæet

FOREDRAG AF JOHAN BEUN



Hele efteråret og vinteren igennem havde jeg været i daglig kontakt med Johan Beun, leder af den hollandske forening, i samarbejdet om de fælles projekter, der lå os begge så meget på sinde: oversættelse af animationsfilmene, udviklingen af den nye selclip og ikke mindst et standardiseret europæisk krisekort. Det var derfor nærliggende at invitere Johan med til vores jubilæum for at fortælle om alle disse spændende tiltag.

Johan var i over 20 år formand for den hollandske addisonforening. I forbindelse med foreningens 25-års jubilæum i 2013 blev der stiftet en binyre-fond i Holland, som fik tildelt et stort pengebeløb til fremtidig forskning i og udvikling af behandling af binyresygdomme, og som er tilknyttet den hollandske patientforening som en selvstændig enhed. Læs mere herom på www.bijnierNET.nl eller på adrenalNET, hvor det står på engelsk.

Denne fond blev Johan direktør for og samtidig international koordinator for patientaktiviteter i Holland. Der foregår en enorm aktivitet i denne fond i samarbejde med universitets-

hospitaler, læger og forsikringselskaber. Strukturen i det hollandske sundhedssystem er lidt anderledes end i Danmark med mere vægt på det forsikringsmæssige end den statslige styring. Af denne grund er patientforeninger – og nok specielt foreninger med en sådan ildsjæl som Johan – stærkt involveret i alt, hvad der foregår rent sundhedsmæssigt.

Man har i den hollandske forening gennemført en protokol for ambulanter, dvs. at ambulancer må have SoluCortef med, samtidig med at de er udstyret med nøje instruktioner vedr. behandlingen. Man har indført kvalitetskrav til de læger, der skal have med addisonpatienter at gøre. Man gennemfører mange kurser for addisonpatienter, så de kan blive selvhjulpne i nødsituationer efter devisen: det er bedre at tage en SoluCortef selv derhjemme, derefter ringe 112 og sørge for transport. Så gør det ikke så meget hvis man skal køre længere til det bedste hospital, hvor ekspertisen er, i stedet for det nærmeste hospital, hvor man ikke har den nødvendige viden om Addison.

Der sker store forandringer i sundhedssystemet i fremtiden, der skal spares, der bliver færre læger og længere til sygehusene, som bliver centraliserede i specialistsygehuse. Derfor er det vigtigt at vi lærer at tage vare på os selv, at vi ikke blot selv, men også vores pårørende er instruerede i, hvad der skal gøres i en nødsituation, og at vi stiller krav til vores behandling. Det var i det hele taget Johans mantra: vi skal ikke lade os nøje, vi skal behandles af eksperter og de skal lytte til os. Johan har selv haft Addison i næsten 40 år, så han har prøvet det meste på egen krop. Han var derfor holdt op med at være ydmyg og autoritetstro men kom med nøje krav til sine behandlere.

Johan var også meget opsat på, at vi skal følge med udviklingen, så vi ikke taber den unge generation på gulvet. Det betyder nyt materiale, som f.eks. animationsfilm til smartphones, bedre hjemmesider og i det hele taget digital udvikling.



Han kunne have blevet ved, og ved og ved, havde så meget at fortælle og gjorde det så levende og charmerende, at tilhørerne ikke ville slippe ham. Men alt godt får en ende, og vi blev nødt til at afslutte dette interessante foredrag, så vi kunne komme på værelserne og klæde om til vores festaften.

Endnu engang tak til Johan.