



Bestyrelsens beretning 2019/2020

DET INDLEDENDE FORENINGSSARBEJDE 2019/2020 (8 måneder)

Foreningen blev stiftet i Odense den 24. november 2019 med Claus Enghuus som formand og Susanne Thorndahl som næstformand. Herudover blev Per Hermansen, Søren Bragh Frederiksen og Flemming Larsen valgt ind i bestyrelsen.

Første konstituerende bestyrelsesmøde blev afholdt 1. februar 2020. Claus Enghuus ønskede, af personlige årsager, at trække sig som formand. Susanne Thorndahl overtog formandsposten, Per Hermansen blev næstformand, Claus Enghuus blev valgt som webmaster. Søren Bragh Frederiksen og Flemming Larsen forblev menige bestyrelsesmedlemmer. Ingen af de valgte bestyrelsesmedlemmer ville påtage sig kassererposten.

På mødet fik vi fastsat priser på kontingent samt besluttet hvilke typer kontingenter foreningen skulle tilbyde. Vi fik talt om indhold på hjemmeside og Facebook. Da arbejdet omkring fokuseret ultralyd allerede var påbegyndt af Claus Enghuus, inden foreningen blev stiftet, - var dette emne vigtigt at integrere i foreningen og følge op på, så kampen kunne fortsætte.

Kort efter det konstituerende møde, valgte Flemming Dahl at trække sig ud af bestyrelsen, hvilket betød at vi nu havde brug for både en kasserer og et menigt medlem. Vi valgte derfor at indkalde til Corona venlig ekstraordinær generalforsamling og denne blev afholdt med online afstemning den 15. marts 2020. - Joan Jensen blev valgt som kasserer og Claes Nielsen blev valgt ind i bestyrelsen som menigt medlem.

28. marts 2020 blev der afholdt online bestyrelsesmøde pga. situationen med Corona. På dette møde blev der talt designmanual, retningslinjer, procedurer og tiltag i forbindelse med selve foreningsarbejdet og selvfølgerlig opfølgning på fokuseret ultralyd og de andre emner der var kommet på tegnebrættet. Hotline, bisiddere, hjælpemidler, behandling og informationsstrøm i form af brochurer, medier, blade, aviser, tv, ekspertgruppen, netdoktor.dk etc., blev diskuteret og prioriteret.

På grund af Corona og de mange emner og mindre beslutninger der skulle træffes, inden vi kunne komme videre med selv foreningsarbejdet, valgte vi at kommunikere gennem status- og/eller beslutningsmails. Dette for at effektivisere processen trods Corona tider.

Gennem beslutningsmails fik vi styr på:

- Logo
- Valg af regnskabs- og medlemssystem
- Brochure om foreningen
- Regler og retningslinjer for Facebook
- Udsendelse af nyhedsmail
- Procedure for opkrævning af kontingent
- Hotline



SELVE ARBEJDET

Vi har arbejdet hårdt og fået en masse ting for hånden. Vores prioriteter har ikke blot været at få styr på foreningens grundlag, regler og retningslinjer, men i den grad også at komme i gang med det arbejde, der gør en forskel for vores medlemmer.

Selve arbejdet startede, - og det var helt fra bunden, da der på ingen måde var tilgængelige oplysninger at finde nogen steder. Hverken den enkelte dansker, praktiserende læger eller generelle neurologer vidste noget om sygdommen, så uanset hvor vi henvendte os, skulle vi starte med at forklare, hvordan sygdommen har indvirkning på det enkelte menneske, der lider af den.

Vores umiddelbare indtryk var, at det primært er den ældre del af befolkningen, der er påvirket meget negativt af sygdommen, men vi blev også hurtigt bekendte med, at der er rigtig mange i den arbejdsdygtige alder der er sygemeldt og ligeledes en række børn og teenagere, der er voldsomt ramt af sygdommen. Vi besluttede at have mail, telefon og Messenger som kontaktkilde, så vi kunne høre hvilke emner folk havde, hjælpe dem og få et indtryk af hvor vi skulle sætte ind. I processen opdagede vi, at hverken praktiserende læger eller de generelle neurologer kendte til sygdommen. Vi fik bekræftet at vores omgivelser ikke kendte til sygdommen og vi kunne hurtigt konkludere, at vi generelt ikke følte os forstået af hverken nærmiljø, praktiserende læger eller neurologer.

Vi stod nu i den situation, at vi skulle starte med at få oplyst danskere, politikere, Sundhedsstyrelsen, læger, neurologer etc. for at opnå forståelse, dialog og samarbejde.

Fagbladet neurologisk tidsskrift bragte 2 artikler i Propatienter.dk – en hovedartikel og en opfølgende artikel og flere lokale aviser, Ekstrabladet og ugeblade som Hjemmet og Ude og Hjemme trykte ligeledes artikler om sygdommen. Alt sammen medvirkende til at gøre opmærksom på sygdommen.

Emner vi ellers tog fat i, og som har til hensigt at gøre en forskel for vores medlemmer:

- **Bisidder**

Da lægen og neurologen desværre alt for ofte ikke kender til sygdommen, er det et vigtigt emne, at vi hurtigst muligt får tilknyttet nogle bisiddere der kan støtte, vejlede og være det ekstra øre hos lægen og/eller neurologen, så vi kan være med til at sikre et effektivt møde. Dette emne stoppede dog ret hurtigt, fordi man i Corona tider helst ikke må ha en person med ind til konsultation. Vi fortsætter arbejde på bedste vis.

- **Information om essentiel tremor**

Vi blev hurtigt bevidste om, at meget få vidste noget om sygdommen, og det både nærmiljø eller fjernmiljø. Derfor er det vigtigt at vi får oplyst alle om sygdommen, så vi ikke altid skal forklare os og blive mødt med fordomme. Vi lavede flyers, men måtte ikke uddele disse pga. Corona. Herudover var der flere artikler i både fagblade, ugeblade og lokale aviser rundt omkring i landet. Og ydermere er vi ved at få udarbejdet et skriv til netdoktor.dk så man kan søge og finde informationer om sygdommen på deres side også.



- **Underskriftindsamling & brugerundersøgelse**

Vi har afsluttet underskriftindsamling for fokuseret ultralyd og vi har fået givet en professionel brugerundersøgelse, hvor vi fik 350 besvarelser på kun 10 dage. Brugerundersøgelsen giver et billede af, hvad danskerne oplever med sygdommen og hvilke oplevelser de har med medicin, behandling og konsultation hos læge og/eller neurolog.

Vi nåede op på ca. 2.700 underskrifter. Det viser det store engagement samt efterspørgslen på en effektiv, hurtig og ikke invasiv behandling til vore medlemmer. Indsamlingen findes fortsat på nettet, hvor mange af de gribende kommentarer kan læses.

- **Fokuseret ultralyd**

Arbejdet omkring fokuseret ultralyd har fyldt meget, da det har krævet mange mails og møder med forskellige interessenter i den forbindelse. Det store arbejde gjorde, at vi fik foretræde for Ældre- og sundhedsudvalget og møde med SST, begge skal afholdes i august 2020.

Vi undersøgte, hvordan fysioterapi, hjemmehjælp etc. er muligt og dette arbejde vil vi fortsætte i næste regnskabsperiode.

Lige fra første dag hvor vi åbnede for tilmelding, havde vi en god tilslutning og vi fik løbende nye medlemmer. I slutningen af juni havde vi ca. 120 medlemmer

Alt i alt – et fantastisk år med masser af udfordringer på næsten alle områder. Et første år der har skudt foreningen godt i gang og der er masser af arbejde at tage fat i i 2020/2021. Vi har fået et indtryk af, hvad der skal gøres og vi er påbegyndt arbejdet på flere fronter.

Vi vil benytte lejligheden til, at takke alle vores medlemmer for den støtte I har givet foreningen og de tiltag vi har gjort. Mange tak til de, der har støttet eller sponsoreret foreninger, det har betydet alverden og ikke mindst tak til vores ekspertgruppe, der gør et fantastisk arbejde.

Vi ser frem til at 2021 byder på flere muligheder for at lave arrangementer og tiltag, der ikke har været muligt i år pga. Corona.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen

Essentiel Tremor Foreningen