

Bestyrelsens beretning

Forenings andet år – så kom vi i gang

Forenings andet år går fra 1. juli 2020 – 30. juni 2021 og blev igen et specielt år. Den nye bestyrelse blev valgt på den udskudte generalforsamling i april 2021 og har dermed kun haft mulighed for at arbejde i nogle få måneder.

Vi startede foreningsårets 1. juli 2020 med 120 medlemmer, og mens vi ventede på, at vi igen måtte afholde fysisk generalforsamling, fortsatte vi arbejdet med at få fokuseret ultralyd til landet og få udbredt kendskabet til den nye behandling samt til essentiel tremor i både skrevne og sociale medier.

Da vi nåede januar 2021 måtte vi indse, at vi blev nødt til at holde generalforsamling online, hvis andet ikke var muligt. Vi havde så meget arbejde, der ventede og vi havde brug for flere frivillige, for at kunne påbegynde det arbejde. Vi besluttede, at afholde generalforsamlingen 2019/2020 online, og hvis det så var muligt, ville vi også afholde generalforsamlingen fysisk, men ellers ville generalforsamlingen udelukkende blive afholdt online.

Generalforsamlingen blev afholdt online i april 2021. Joan Jensen, kassereren valgte at trække sig pga. for meget arbejde i sit daglige arbejde. På generalforsamlingen fik vi valgt 3 nye bestyrelsesmedlemmer, Christine Lauritzen, Allan Aagard og Annette Baun Knudsen. Herudover 2 suppleanter; Berit og Elin Hermansen.

Udover bestyrelsesmedlemmer meldte Carsten Thaarup, Michael Røngaard og Steen Jakobsen sig til at bidrage med frivilligt arbejde for foreningen. Carsten Thaarup vil gerne bidrage med bl.a. samarbejde med ældresagen mm. Michael Røngaard ville gerne bidrage med udbredelse af kendskabet til ET samt fundraising. Og Steen Jakobsen ville gerne bidrage med revision af foreningens årlige regnskab.

Kort efter generalforsamlingen blev første bestyrelsesmøde afholdt, og her blev det besluttet at afholde møder i mindre grupper for at få gang i arbejdet på flere områder. Resultatet heraf blev, at der nu blev dannet følgende ekstra arbejdsområder i foreningen:

UNGEOMRÅDE

Christine Lauritzen (bestyrelsesmedlem) er tovholder på ungeområdet, hvor formålet er at få fat i de unge og skabe opmærksomhed på området, så det bliver mindre tabubelagt, og vi kan få de unge i tale, så vi kan forsøge at hjælpe dem bedst muligt. CL står for vedligeholdelse af Ungegruppen på Facebook samt det fremtidige afsnit på hjemmesiden, der skal henvende sig til de unge.

MEDICIN OG HJÆLPEMIDLER

Annette Baun Knudsen (bestyrelsesmedlem) er tovholder på medicin og hjælpemidler, hvor formålet er at opbygge nogle informationssider på hjemmesiden, som oplyser om hvilken medicin og hvilke hjælpemidler, der findes og ikke mindst få opbygge en side med hjælp til selvhjælp.

MARKEDSFØRING

Susanne Thorndahl er tovholder på markedsføring som indebærer udbredelse af kendskabet til essentiel tremor gennem forskellige medier. Herudover udbredelse til og gennem lægehuse, neurologer, fysioterapeuter etc.

SAMARBEJDE MED ÆLDRE SAGEN MV.

Carsten Thaarup(frivillig) er tovholder i gruppen om at skabe et godt samarbejde med ældresagen, Hjerne Madsen og andre interessante podcast, radio og tv programmer.

FUNDRAISING

Michael Røngaard(frivillig) er tovholder på fundraising og her nedsættes en arbejdsgruppe, som skal arbejde på at skaffe midler primært til udbredelse af kendskab til essentiel tremor.

Udover de 5 nye arbejdsgrupper findes stadig *hotline* og *behandling*.

HOTLINE

Elin Hermansen(suppleant) står for den primære hotline, der har telefontid 2 gange om ugen. Hotlinen bliver benyttet godt af medlemmer samt ikke medlemmer, som selvfølgelig opfordres til at blive medlemmer. Susanne Thorndahl(bestyrelsesformand) benyttes som ekstra hotline, når der dukker spørgsmål op som EH ikke kan svare på. Frants Rom Pulsen og Niels Sunde fra ekspertgruppen benyttes i de tilfælde, hvor kun de kan svare.

Hotlinen virker til at have stor betydning for rigtig mange, da vi får mange opkald og meget positive tilbagemeldinger.

BEHANDLING

Susanne Thorndahl(bestyrelsesforkvinde) står for arbejdet med, hvilke behandlingsmuligheder der findes. Primært fokus har været på fokuseret ultralydsbehandling og her har arbejdet med at få behandlingen til landet været i gang siden foreningens start i november 2019.

I marts 2021 godkendte Sundhedsstyrelsen endelig at hjemtage fokuseret ultralyd. Det blev besluttet, at AUH skulle tilbyde den nye behandling. Vi er så glade for, at det endelig lykkedes at få grønt lys for at få behandlingen hjem. Dog må vi erkende, at vi ikke er nået helt i mål endnu, da vi stadig ikke har hørt hvornår AUH forventer, at behandle den første danske essentiel tremor patient.

Vi har i forbindelse med behandling, besluttet at afholde et debatmøde med henblik på, at skabe debat omkring essentiel tremor og herunder specielt fokuseret ultralyd, da vi mener det går for langsomt med hensyn til at få behandlingen hjemtaget og i gang.

Alt i alt mener vi, at være kommet godt i gang med arbejdet, der har til formål at udbrede kendskabet til essentiel tremor og forbedre vilkårene for rystesyge i Danmark, og herunder specielt vores medlemmer.

Vi afslutter forenings året 30. juni 2021 med 400 medlemmer og ser frem til det kommende år, som vi også forventer meget af.

Udover de mange gode ressourcer og tiltag vi har fået for hånden, har vi haft andre emner og dette med blandet følelser.

Foreningen har været udsat for økonomisk kriminalitet, hvilket betyder, at vi er blevet snydt af falske mails, der "er sendt fra formandens mailadresse" til kassererens mailadresse. I mailene beder "formanden" kassereren om, at betale en regning med det samme. Vi havde lavet en regel om, at kassereren og formanden i forening skulle godkende regninger på mere end 1000 kr., men desværre er der på trods heraf alligevel sket udbetalinger på grundlag af disse falske mails. Det betyder, at vi har mistet 35.404 kr., jf. regnskabet post "kassedifference/tab". Sagen er meldt til politiet og den sidste melding fra politiet er, at de stadig efterforsker sagen.

Herudover har vi i bestyrelsen drøftet emnet omkring honorering af Susanne Thorndahl, vores forkvinde. Susanne Thorndahl ligger rigtig mange timer på foreningsarbejdet og er gået ned i tid på eget arbejde for at have tid til det vigtige arbejde i foreningen. Vi er blevet enige om, at vi vil arbejde på at vores forkvinde honoreres og har derfor medtaget dette i budgettet for 2021/2022

NYE TILTAG I FORENINGSÅRET 2021/2022

Nogle af de nye tiltag, vi har i støbeskeen for det nye år er, at vi ønsker at få samlet en gruppe, som har repræsentanter fra alle regioner, så vi kan få lave nogle lokale tiltag rundt omkring i landet. Der er stort behov for at mødes og udveksle erfaringer og her ville lokale tiltag rundt omkring i landet være en mulighed.

I forhold til vores medlemmer ser vi et stort behov for, at få udarbejdet et fysisk medlemsblad med nyheder, artikler og praktiske informationer, som vi kan sende ud til alle vores medlemmer 1-2 gange årligt.

Vi vil arbejde på, at få udbredt kendskabet til essentiel tremor i større medier som TV, aviser, relevante foreningers medlemsblade(ældresagen), sociale medier, podcasts, radioudsendelser mm.

Bestyrelsen