

Essentiel Tremor Foreningen

Bestyrelsens beretning 2021/2022

Året starter anderledes end bestyrelsen havde planlagt, da der på den Ordinære generalforsamling 2020/2021 blev besluttet, at der skulle afholdes ekstraordinær generalforsamling grundet spørgsmål fra Generalforsamlingen til regnskab, herunder tilgodehavender samt spørgsmål til budget og sponsorer.

Den ekstraordinære generalforsamling blev afholdt online 30. januar 2022, hvor der blev svaret på de fremførte spørgsmål fra den ordinære generalforsamling, og desuden vedtaget ændringer i foreningens vedtægter – efter et grundigt forarbejde i bestyrelsen.

Foreningens første foredrag blev afholdt d. 30. november 2021 og initiativtager var formand Carsten Thaarup v/Ældresagen gl. Holte. Foredraget blev holdt af Susanne Thorndahl i Kulturcenter Mariehøj og det var med både stor deltagertilslutning og succes. Succesen blev gentaget 23. marts 2022 og igen var deltagerkaren stor og arrangementet blev igen positivt omtalt.

Siden foreningens start i november 2019, har et af vores primære formål været at få indført MR guidet fokuseret ultralyds behandling til essentiel tremor patienter i Danmark. I foreningens år 2020/2021 gav Sundhedsstyrelsen endeligt grønt lys til at få behandlingen til landet.

14. september 2021 blev foreningen inviteret til AUH for et intromøde i forbindelse med fokuseret ultralyd og det fremtidige samarbejde og her deltog Susanne Thorndahl og Christine Lauritzen fra bestyrelsen. Et godt informativt møde, med rundvisning og god dialog.

24. februar 2022 blev foreningen igen inviteret til AUH grundet overrækkelse af donation fra Bundgaard-Fonden i forbindelse med den ny behandling for rystesygge på AUH. Susanne Thorndahl deltog og blev inviteret til at sige nogle ord på foreningens vegne. Det var en stor og bevægende dag, da vi i den grad fik bekræftet, at det var vores kamp, der her bar frugt.

14. marts 2022 afholdt AUH i samarbejde med foreningen det første oplysende online møde for vores medlemmer vedr. behandlingen og AUH har lovet at afholde flere af disse for vores medlemmer.

Og endelig kan vi nu sige, at vi har nået den store milepæl om at få fokuseret ultralyd til DK, for i april 2022 behandlede AUH den første Essentiel Tremor Patient med fokuseret ultralyd, og ydermere så behandlede privat hospitalet Progardia den første essentiel tremor patient allerede i december 2021, så behandlingen findes nu i DK, både i offentligt og privat regi.

I uge 11 er der i DK hjerneugen, som betyder at der sættes ekstra fokus på hjernen i den uge. Og i forbindelse med hjerneugen blev foreningen inviteret til en større messe "Hjernen i Fokus" i Musikhuset Esbjerg. Dette arrangement blev afholdt den 16. marts 2022 og på foreningens stand deltog Susanne Thorndahl og suppleant Birthe Mikkelsen. Yderligere to bestyrelsesmedlemmer havde også meldt deres deltagelse, men de blev desværre forhindret grundet corona. Det var en spændende dag med flere gode



foredrag og der var stor aktivitet på foreningens stand. Vi fik 2 minutter på scenen til at fortælle om sygdommen og foreningen. Helt sikker et arrangement vi vil sige ja til at deltage ved igen.

Herudover så afsluttede vi året med at have en reklame i Ældresagens blad i juni udgivelsen.

Foreningens hotline har været ude af drift i en periode på grund af tekniske problemer, men kører igen. Vi har tydeligt kunnet mærke at aktiviteten på hotline daler, hvis der ikke er fokus på foreningens virke og markedsføring.

Slutvis er det meget vigtigt for bestyrelsen at berette, hvor stort et behov vi har for frivillige og hvor meget arbejde der er i en landsdækkende patientforening.

Arbejdet i foreningen kræver rigtig meget, fordi det er hele landet vi skal dække, det vil sige, vi skal gøre os synlige i hele landet. Sygdommen er stadig ukendt for mange, det vil sige, vi til stadighed skal ud og fortælle om sygdommen, både til befolkningen, men også til læger, neurologer etc.. Vi har brug for mediedækning og da det er en sygdom har vi også brug for, at nogle finder det vigtigt og interessant at forske i sygdommen og udvikle både behandlinger og medicin.

Så der er virkelig behov for at der sættes ind på flere fronter, hvilket kræver mange hoveder og hænder og ikke mindst en person der har overblikket over alt det arbejde der skal sættes i søen.

Så derfor vil vi inderligt bede alle om at overveje hvor vidt I kunne tænke Jer at bidrage med Jeres frivillighed. Herudover må vi igen sande at det arbejde en formand skal ligge i en forening som denne, kræver mere end blot nogle få timer om ugen, hvorfor vi igen i år finder det nødvendigt at aflønning og honorering skal på budgettet.

Vi er taknemmelige for et godt år og ser frem til et endnu bedre år med mere fokus på udbredelse af kendskabet til foreningen og sygdommen 2022/2023.

