

Bestyrelsens beretning 2022/2023

Som det fremgik på generalforsamlingen sidste år 2021/2022, var der rigtig meget fokus på regnskab og kontingentopkrævninger.

Derfor var det bestyrelsen højeste prioritet at få dette bragt på rette vej på trods af mangel på en kasserer samt nødvendig arbejdskraft. Men naturligvis også at få videreført og udvidet foreningens egentlige formål jf. vedtægternes Paragraf 3, stk. 2, nemlig at ". . . påvirke de politiske beslutningstagere med henblik på at der i Danmark åbnes mulighed for Behandling af Essentiel Tremor i lighed med mulighederne i udlandet", men lad os starte med regnskab og kontingent:

Regnskab og medlemsopkrævning

På generalforsamlingen meldte frivillige sig til arbejdet om at ringe rundt til medlemmer, for at høre grunden til deres manglende betaling, og for at danne sig et overblik over, hvorfor man ikke havde betalt. Arbejdet startede efter generalforsamlingen med at udarbejde lister over de manglende indbetalinger. Vi valgte herefter at udsende en påmindelse til de medlemmer, der manglede at betale deres kontingent. Det første medlem ringet op 25. oktober og udringningen fortsatte frem til januar 2023, hvor vi måtte konstatere, at de enkelte opkald var meget tidskrævende og vi derfor ikke kunne ringe op til alle, men blot måtte danne os et overblik over tilbagemeldingerne på dem, der var blevet ringet op. Resultatet viste sig, at de fleste ikke havde set kontingentopkrævningen eller påmindelserne og ønskede opkrævningen gendendt.

Efter referat fra generalforsamlingen 2021/2022, helt præcist 6. oktober, blev vi kontaktet af medlem Kim Andersen, der gerne ville hjælpe med kassererarbejdet. Dette var en stor lettelse for bestyrelsen, da vi inden ikke havde haft nogen til at varetage denne vigtige post og også årsagen til, at det endte ud med beslutningen om oprydning. Efter nærmere aftale besluttede vi, at kassereren kunne påbegynde sit arbejde i februar måned, efter endt arbejde med at ringe medlemmer op, der ikke havde betalt. Kassereren fik adgang til banken i februar og kunne påbegynde sit konkrete arbejde.

Arbejdet omkring kontingentopkrævninger, påmindelser og udmeldelser som konsekvens af stadig manglende kontingentbetalinger er fortsat helt indtil regnskabsperiodens afslutning og er endt ud med udmeldelse af ca. 150 medlemmer samt beslutning om også at tilbyde opkrævning via MobilePay Subscription. Derved kan medlemmerne tilmelde sig en betalingsordning og automatisk blive påkrævet eller betale via MobilePay hvert år. Denne beslutning blev truffet på baggrund af prisen for løsningen samt vores vurdering af at de fleste i dag benytter MobilePay og ikke mindst med det mål for øje, at vi ikke skal bruge så meget tid og energi på at påminde og gensende kontingentopkrævninger.

Vi er taknemmelige for at være nået i mål med oprydning i forhold til medlemmer og ubetalte kontingenter og vi er taknemmelige for at have fået en kasserer, som nu har styr på regnskabet og kan fortsætte arbejdet med rent bord, klar til et nyt år uden rod.



Og nu til vores egentlige opgaver

Vores hjemmeside har fået et vældigt stort ryk fremefter vedr. layout, indhold og opbygning. Vi har opdateret hjemmesiden med en masse informationer, så man kan finde de fleste informationer omkring sygdommen, medicin og behandlinger. Bestyrelsen besluttede sammen indholdet og Susanne Thorndahl udførte det konkrete arbejdet.

Hotline arbejdet der primært varetages af Elin Hermansen er fortsat og et konstateret behov. Specielt mærkes behovet efter mediedækning, hvor opmærksomheden på området skærpes.

Birthe Mikkelsen har haft fokus på medicin og har løbende fulgt med i processen med udvikling af medicin for rystesyge, men indtil nu er her intet nyt.

Sidste år lykkedes det os at få Fokuseret Ultralydsbehandling til landet, nærmere bestemt Århus Universitetshospital (AUH) og ikke mindst bar opmærksomheden omkring behandlingen så meget frugt, at også privathospitalet Progardia begyndte at tilbyde behandlingen, men kun til de, der ønskede selv at betale.

Det store arbejde omkring fokuseret ultralyd fortsatte, da det desværre viste sig, at ventelisterne til både forundersøgelse og selve behandlingen var urimelige lange, og nogen oplevede sågar at måtte vente på at komme på venteliste. Så Susanne Thorndahl fortsatte arbejdet med at kommunikere med politikere og sundhedssystemet og mandag d. 17. april 2023 var formanden samt frivillig Hans Christian Thoning og et ungt medlem til møde hos Sundhedsminister Sophie Løhde, for at italesætte problematikken omkring ventelisterne og den manglende kapacitet hos AUH. Målet er at få flere hospitaler i spil, så flere tilbyder behandlingen – privathospital såvel som offentligt hospital - hvilket gerne skulle øge kapaciteten.

Vi havde et godt møde med ministeren og det ser ud til at også dette arbejde har båret frugt, vi mangler dog det endelige svar, inden vi også her kan løfte armene og fejre sejren.

Vi startede sidste år op med at tilbyde foredrag og dette arbejde er ligeledes fortsat både i Ældre Sagens regi, men også på biblioteket i Hørsholm har det haft så stor succes, at biblioteket har efterspurgt en gentagelse heraf.

Afslutning

Vores formand har valgt ikke at genopstille i år af personlige årsager, men fortæller at hun fortsat vil støtte med frivilligt arbejde, så vidt det er muligt. Hun har været glad for at være formand og for at gøre en forskel hvor hun kunne, men mener det er tid til forandring, nye kræfter og ny energi.

Vi takker for i år og ser frem til et endnu bedre år med nye ansigter og ny energi.



Essentiel Tremor
Foreningen