

# Bestyrelsens beretning for foreningsåret 2023/24

Bestyrelsen vil med denne beretning gøre status over det seneste foreningsår.

## Bestyrelsesarbejdet

Det har naturligvis været en udfordrende opgave at være den første bestyrelse uden deltagelse af foreningens hidtidige formand, ildsjæl og medstifter. Det har – sagt i moderne begreber – så at sige været Essentiel Tremor Foreningen version 2,0, hvor ledelsen af foreningen udføres som en teamopgave med deltagelse af hele bestyrelsen inklusive suppleanter. Samarbejdet internt i bestyrelsen har været fint i det forløbne år.

Bestyrelsens første opgave var at få overdraget den sum af immaterielle værdier, administrative adgange, erfaring og netværk, som beroede hos den afgangende formand. Vi kom helt i mål primo august 2024, hvor vi fik overdraget den fulde kontrol over administratorrollen til foreningens sociale medier, herunder foreningens Facebook-gruppe.

Som noget andet drøftede vi foreningens identitet som frivillig forening. Hvad betyder det at være en frivillig forening,- både formelt og i det interne arbejde? Foreningens begrænsede størrelse er naturligvis også en realitet at forholde sig til.

## Livet med essentiel tremor

Bestyrelsen har også drøftet prioriteringer af foreningens arbejde og indsatsområder. Her er det naturligvis stadig en meget vigtig sag for bestyrelsen at fortsætte arbejdet for bedre behandlingsmuligheder med fokuseret ultralyd. Mere konkret om dette senere i beretningen. Denne sag har jo været begrundelse for foreningens dannelse, men vi må også konstatere, at det for rigtig mange mennesker med essentiel tremor ikke er et aktuelt spørgsmål. De fleste er ikke ramt i tilstrækkelig grad til at blive behandlet med fokuseret ultralyd. Er ikke egnede til behandlingen eller fravælger den. Noget andet er, at andre behandlingsformer – her tænkes primært på DBS samt behandling med medicinsk botox – bestemt stadig er interessante og relevante.

Noget af det første, bestyrelsen tog initiativ til, var at lave en omfattende beskrivelse af "Livet med essentiel tremor", som er lagt på foreningens hjemmeside og annonceret på Facebook. Vi har indtryk af, at den er blevet godt modtaget. Tanken bag skriftet var at samle gode råd og tips til at leve med sygdommen. Ikke med fokus på medicin og behandling, men på det daglige liv. Tanken blev fulgt op af udarbejdelse af et notat "Medarbejdere med ET" samt en henvendelse til fagforeninger med tilbud om at udvikle et samarbejde omkring essentiel tremor på arbejdspladsen. (Dette har dog ikke udmøntet sig i noget konkret endnu!)

Der er udsendt et nyhedsbrev om, at mange med ET oplever en langsigtet positiv effekt af fysisk træning. Herunder er der oplyst om, at essentielt tremor ramte har mulighed for at deltage i den boksetræning, som med støtte fra sundhedsstyrelsen er udviklet specielt rettet mod mennesker, som ryster, af Parkinsonforeningen i samarbejde med Dansk Bokseunion.

## Oplysningsarbejdet

I efteråret 2023 fik vi udarbejdet en ny og opdateret udgave af foreningens folder og samtidig udsendte vi til alle medlemmer en lille plakat, som man kunne printe og hænge op på relevante

steder. Folderen ligger på bordene her i dag, og vi vil opfordre alle til at tage en håndfuld med hjem til omdeling og til at få lagt i lægehuset, på biblioteket, på arbejdspladsen eller lignende steder.

Foreningen var med succes repræsenteret på MDS (Movement Disorder Awareness) løb på Amager august 2023 samt på konferencen "Hjernen i Fokus", som blev holdt i Varde i marts 2024. Det blev dage, hvor rigtig mange henvendte til foreningens stand og fik oplysning og samtale om essentiel tremor.

Foreningen har en gruppe af mennesker, der tilbyder foredrag, og her i foråret er der afholdt tre foredrag i Jylland med tilsammen ca. 100 deltagere. Disse foredrag er blevet rigtig godt modtaget. De giver mulighed for at udbrede viden til mennesker med ET og deres pårørende, men ikke mindst giver de mulighed for at møde andre mennesker med samme lidelse. For os i bestyrelsen er det også en god måde at være i kontakt med medlemmer og høste erfaring.

Foreningen har også henvist til foredrag, som er holdt på Sjælland.

### **Bedre behandlingsmuligheder herunder nedbringelse af ventetider.**

Som led i bestræbelserne på at forbedre behandlingsmuligheder for essentielt tremor ramte har foreningen skriftligt henvendt sig til sundhedsmyndighederne. Vi har bl.a. argumenteret for at ventetider på behandling af essentiel tremor fortsat er alt for lange. Vi oplever ventetider på mere end et år inklusiv ventetid på forundersøgelse m.v.

Vi har også uddybet, at forholdsvis mange på arbejdsmarkedet er nødsaget til at skifte erhverv eller forlade arbejdsmarkedet, som følge af at de ryster. Bedre behandlingsmuligheder vil kunne fastholde nogle, som i dag forlader arbejdsmarkedet eller skifter erhverv. Således vil forbedrede behandlingsmuligheder både forbedre livskvaliteten for mange og være positivt for samfundsøkonomien.

Så vidt det er foreningen bekendt, har der været drøftelser omkring at forbedre behandlingsmulighederne på et møde den 20/6 2024 i Sundhedsstyrelsen på Islands Brygge. Vi kender endnu ikke resultatet af disse drøftelser, da referat fra mødet endnu ikke er offentliggjort.

### **Samarbejdet med andre organisationer**

Samarbejdet med ScanShakers er blevet styrket gennem det seneste år. ScanShakers er en paraplyorganisation for nordiske tremorforeninger.

Vi er medunderskriver på en Joint Declaration fra ScanShakers, som skal medvirke til at styrke fokus på Essentiel tremor blandt politikerne og sundhedsmyndighederne i Europa.

Vi er også indgået i et samarbejde med henblik på at gennemføre en informationskampagne som skal styrke kendskabet til essentiel tremor i den brede befolkning og blandt politikerne. Informationskampagnen er i planlægningsfasen. Der er hyret et PR-firma til at gennemføre kampagnen, og en sponsor har tilbudt at betale omkostningerne til PR-firmaet. Målet er at få et indlæg i TV, hvor medarbejdere med essentiel tremor vil være et af flere fokusområder.

Foreningen har etableret kontakt med Danske Patienter, men indtil videre er det på associeret plan. Danske Patienter giver os mulighed for at skabe erfaringsudveksling med andre patientforeninger bl.a. om hvordan vi opnår politisk indflydelse og bedst søger om donationer til at understøtte foreningens formål.

## **Medlemsbreve, hotline samt opfølgning på udviklingen omkring medicin**

Foreningen har fortsat tidligere års praksis med at udsende nyhedsbreve til medlemmerne.

Tilbuddet til medlemmer om telefonisk hotline service, når der er behov for at få afklaret spørgsmål om sygdommen, har også været tilgængeligt.

Vi har fokus på medicin og har løbende fulgt med i processen med udvikling af medicin for rystesygge, men har ikke konstateret de store nyheder indenfor dette område.

## **Økonomi**

God praksis for regnskabsaflæggelsen samt fokus på at overholde alle formelle regler og etiske normer for frivillige foreninger med velgørende formål vil bl.a. bidrage til, at foreningen opnår bedre gennemslagskraft og kan få flere donationer.

Den likvide beholdning på bankkontoen var lidt for begrænset for et år siden. Parallelt med, at bestyrelsen er blevet mere bevidst om ideer til, hvad fremtiden for foreningen kunne bringe, har bestyrelsen valgt at holde lidt igen med omkostningerne. Det afspejler sig i årets regnskab, hvor et underskud på ca. kr. 50.000,- er vendt til et overskud på ca. kr. 50.000,-

Det er et godt grundlag, for, at generalforsamlingen kan have en troværdig debat om ideer til fremtiden for foreningen. Der vil nu være et økonomisk grundlag for, at den fremtid som medlemmerne ønsker, kan begynde at blive realiseret.

En stor tak til kassereren for at få styr på tingene.

## **Fremtiden**

Bestyrelsen mener det er vigtigt at foreningen fortsat udvikles, og at medlemstallet øges, således at det afspejler, at essentiel tremor er en folkesygdom.

På grundlag af de drøftelser bestyrelsen har haft om fremtiden for foreningen, har vi udarbejdet et notat: "Oplæg til drøftelse på generalforsamlingen 2024". Notatet er udsendt til alle medlemmer sammen med den endelige dagsorden for generalforsamlingen.