

Beretning for Essentiel Tremor Foreningen 2024/2025

Bestyrelsesarbejdet

Vi kan fortælle om et foreningsår med et fint samarbejde i bestyrelsen, og en del af kræfterne er blevet brugt på at drøfte et opdateret formål for foreningen og revidere vedtægter. Vi har holdt bestyrelsesmøde ca. hver anden måned, men her i foråret blev det oftere, så vi kunne færdiggøre oplægget til den ekstraordinære generalforsamling, der blev holdt den 2. juni 2025.

Generalforsamlingen vedtog et sæt nye vedtægter, som trådte i kraft den 1. juli, og som derfor vil være gældende her ved den ordinære generalforsamling, som vi afholder her i august 2025.

Den vigtigste ændring i de nye vedtægter angår valg til bestyrelsen. Hidtil har der været direkte valg af formand og næstformand på den årlige generalforsamling, men for fremtiden vil der alene være valg til bestyrelsen, der så vil konstituere sig selv med formand, næstformand og kasserer. Det skal også nævnes, at bestyrelsen har udarbejdet en forretningsorden, som bestemmer rammerne for det løbende bestyrelsesarbejde. Forretningsordenen kan læses på foreningens hjemmeside sammen med de nye vedtægter.

Behandlingsmuligheder

Med de nye vedtægter udbredte vi også foreningens formål til generelt at omhandle livet med essentiel tremor. Dette kan bl.a. ses af valg af foredragsholder på dette årsmøde.

Men gode behandlingsmuligheder er stadig en central opgave for foreningen, herunder muligheden for at modtage behandling med fokuseret ultralyd. Som mange af jer sikkert kan huske, havde vi på sidste årsmøde besøg af to eksperter fra Aarhus Universitetshospital, der kom og fortalte om de første års erfaringer med behandling af essentiel tremor med fokuseret ultralyd. Det var meget givende, og i bestyrelsen anerkender vi i høj grad det dygtige arbejde, der udføres på Skejby. Det har været til afgørende glæde for mange mennesker med essentiel tremor.

Trods den fine indsats i Aarhus er det fortsat en vigtig opgave for vores forening at påvirke sundhedssystemet til at udvikle behandlingsmulighederne for personer med essentiel tremor, og det er fortsat vores udgangspunkt, at flere bør få adgang til behandlingen. Derfor afleverede vi en grundig argumentation forud for Sundhedsstyrelsens statusmøde om emnet i oktober 2024. Vi argumenterede bl.a. for, at styrelsen skal åbne op for, at specialet ikke alene bliver udført i Aarhus. På mødet var der ikke enighed mellem de forskellige regioner, og foreløbig er styrelsen ikke indstillet på at udvide MRgFUS-tilbuddet til en anden region.

Fra vores facebookside erfarer vi fra et medlem, at prisen for behandling i Spanien er faldet markant, men det er stadig vores udgangspunkt, at dette behandlingstilbud bør ligge i offentlig regi eller i privatregi betalt af den offentlige sygesikring.

Udbredelsen af essentiel tremor

Det er en grundlæggende udfordring i vores oplysningsarbejde, at det er svært at være helt konkret omkring udbredelsen af essentiel tremor. Hvor mange er vi? Vi har forespurgt hos Sundhedsstyrelsen og Dansk Neurologisk Selskab, der nu senest har henvist os til Danmodis (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser).

Der er ikke noget der tyder på, at der findes nyere data eller vurderinger for udbredelsen af essentiel tremor. Sundhedsstyrelsens vurderinger, er det stadig baseret på tal der blev estimeret i forbindelse med hjemtagelsen af fokuseret ultralyd. Eksempelvis var der i 2019 årligt omkring 2100 personer, der blev udredt. Det er velkendt, at sygdommen kan ramme alle aldersgrupper, men da den i sin natur udvikles gennem årene, er den overrepræsenteret i de ældre aldersgrupper. Således vurderer foreningen, at 10 % af alle over 60 år lider af essentiel tremor i en eller anden grad, hvilket indikeres i udenlandske undersøgelser. I en undersøgelse fra USA vurderes det, at ca. 3% af hele befolkningen lider af essentiel tremor.

Derfor vil vi i foreningen fortsætte med at antage, at mindst to procent af danskerne lider af essentiel tremor. Det ville styrke vores kommunikation, hvis vi kan opnå mere evidens for udbredelsen.

Oplysningsarbejde og PR for foreningen

I det forløbne foreningsår er der afholdt en række offentligt tilgængelige foredrag, nemlig i Vejle, Svendborg, Viborg og Hvidovre. Disse foredrag fungerer reelt som en blanding mellem informationsmøder og erfaringsudveksling, og det er det nærmeste vi kommer medlemsmøder mellem årsmøderne, da cirka halvdelen af deltagerne er medlemmer af foreningen i forvejen. Der har typisk været 30-35 tilmeldte ved hvert af møderne, og deltagerne har primært været mennesker, der selv ryster og måske deres pårørende. Deltagerne har været forskellige steder i deres sygdomsforløb. Nogle har stor erfaring med medicin og behandling, og for nogle er det en øjenåbner, da de aldrig tidligere har hørt om baggrunden for deres rysten.

I det forløbne år har vi desuden forsøgt at række ud til sundhedsuddannelserne for at tilbyde information om essentiel tremor. Dette har foreløbig resulteret i et foredrag for studerende på fysioterapeutuddannelsen i Aalborg.

Vores aktivitet med foredrag fortsætter også det kommende år. I efteråret er der foreløbig planlagt foredrag i Randers, Slagelse, Odsherred samt Præstø

Foredragene har givet nogle nye medlemmer, men det er slet ikke nok til alvor at øge medlemstallet. Et forøget medlemstal vil give bedre mulighed for politisk indflydelse. Som foreningen fungerer i dag, er den primære begrundelse for at være medlem at man ønsker at støtte den gode sag.

Vi har forsøgt at via Facebook at oprette lokalgrupper, som udover at udveksle erfaringer på Facebook også kan give mulighed for at mødes fysisk med ligestillede. Vi må dog sande, at der kun har været begrænset aktivitet indtil nu.

Vi har gennem året fortsat tilbudt telefonisk rådgivning via vores hotline. Vi har ligeledes uddelt vores folder med oplysning om sygdommen og vores forening. Den er blevet modtaget godt og vi har derfor igangsat tryk af et nyt oplag.

Foreningens hjemmeside

Året har også budt på indledende arbejde med at undersøge mulighederne for enten at opdatere foreningens hjemmeside eller udvikle en helt ny hjemmeside. Det har været lærerigt og der er gjort forskellige tiltag, for at øge læsbarheden. Arbejdet har eksempelvis bestået i ansøgning om Google Grants reklame-midler, som vi har fået og som har haft til formål at flytte vores hjemmeside op i søgninger på Google. Vi har også haft møder med en konsulentvirksomhed, som tilbyder løsninger indenfor digital tilstedeværelse, social media marketing og grafisk arbejde. Vi konkluderer at hjemmesiden indeholder mange gode informationer om essentiel tremor og hvordan man lever med sygdommen. Mange har et behov for at når der stilles et spørgsmål via internettet bliver man ledt hen til et kortfattet konkret svar. Dette kan opnås med moderne teknologi som automatisk kan sammenfatte indhold fra forskellige artikler og levere informationerne i et kortfattet klart svar. Det vil dog kræve en betydelig indsats at omlægge hjemmesiden til et sådant mere moderne og læsbart design. Da dette ligger uden for de ressourcer bestyrelsen har mulighed for at bidrage med, så er forslaget, at henlægge størstedelen af foreningens overskud til bl.a. at modernisere hjemmesiden.

Samarbejde med søsterforeninger

Samarbejdet med vores søsterforeninger i Sverige og i Finland er blevet øget gennem det seneste år. Udover erfaringsudveksling har det resulteret i en donation af t-shirts, som skal medvirke til at skabe opmærksomhed om essentiel tremor og vores foreninger. Her i Danmark vil vores medlemmer kunne få disse t-shirts gratis.

Bestyrelsens konklusion

Generelt glæder bestyrelsen sig over en lille fremgang i medlemstallet og den megen ros vi har modtaget for vores information på hjemmesiden og til foredragene rundt i landet. I den forbindelse vil vi gerne takke for jeres opbakning og bidrag til at gøre foredragene til ægte samtaler.

Vi ville selvfølgelig gerne have været nået længere, men har måtte sande, at arbejdet med de nye vedtægter og forretningsorden har taget mere tid end vi først forventede.

Derfor vil vores fortsatte arbejde også være i tråd med dét som blev drøftet på sidste års generalforsamling.