

2020/2021

Årsberetning

XLH, ARVELIG RAKITIS

Formandens beretning
Tenna Toft Sylvest

Årsberetning 2020/2021

Patientforeningen for XLH, arvelig rakis har nu eksisteret i godt tre år og her på vores tredje år har vi fortsat et stærkt fokus på både at være en forening, hvor medlemmerne lærer hinanden at kende, samt at kæmpe for at fremme medlemmernes interesser.

Det gør vi så vidt muligt ved at være tilstede og gøre en indsats på både nationalt niveau sammen med de andre sjældne foreninger samt på internationalt niveau gennem et samarbejde med andre XLH patientforeninger.

Igen i år har foreningens arbejde været præget af Covid-19 og selvom der har været mange online arrangementer, webinarer osv. er det bare ikke helt det samme. Slet ikke når man som en relativ ny forening har brug for at møde nye kontakter, få inspiration og have de mere uformelle samtaler i nye netværk.

Heldigvis lykkedes det dog at fastholde vores årlige medlemstræf som et fysisk møde, selvom det krævede en enkelt flytning af arrangementet. Denne gang var arrangementet ca. midt i landet, hvor vi fik lov til at låne lokaler på Hofmansgave på Fyn.



Årsberetning 2020/2021

I bestyrelsen mødes vi ca. hver 6.-8. uge online og håber at vi igen snart kan mødes fysisk.

I år har vi haft fokus på medlemsadministrationen og overdragelse af kassererposten til Bettina Samson. Vi har lavet en ny patientinformationsfolder til nye patienter med XLH, samt flere forbedringer til vores hjemmeside, som blandt andet er blevet udvidet med flere informationer om XLH og tænder.

Samt selvfølgelig planlægningen af vores første webinar med over 20 deltagere.



WEBINAR FOR MEDLEMMER
Onsdag d. 2/6 kl. 20-21

TEMA: SMERTER & NEDSAT UDHOLDENHED

Vi sætter fokus på smerter, hvordan de påvirker vores udholdenhed og hvad vi selv kan gøre for at lindre smerternes indvirkning.



Foredragsholder er **Kis Holm Laursen**, ergoterapeut og mor til en pige med svær knogleskørhed.

XLH
ARVELIG RAKITIS

Herudover er nogle af de mest tidskrævende aktiviteter vores årlige medlemstræf og generalforsamling.

Patientforeningen har pt. 47 medlemmer, hvoraf 7 har et familiemedlemskab.

Årsberetning 2020/2021

DEN INTERNATIONALE XLH ALLIANCE

Den internationale XLH Alliance blev formet tilbage i efteråret 2017, hvor vi deltog i det første møde i Frankfurt sammen med fem andre XLH-patientforeninger. Siden dengang har der været omkring to årlige møder, som primært har arbejdet videre med et fokus om at udvikle en bæredygtig patientdrevet organisation bestående af patientforeninger verden over. Pga. Covid-19 situationen måtte medlemsmøderne sættes på pause og vi har i stedet måtte afholde online møder.

I 2020 afholdte Alliancen sin første store internationale kampagne.

Under hashtagget #StrongerTogether blev der gennemført en længerevarende online kampagne med fokus på at forklare de forskellige udfordringer i hverdagen, som XLH kan give hos voksne patienter. Og ikke mindst hvordan man, som patient, kan håndtere disse udfordringer.



Som led i kampagnen deltog jeg i min rolle som Co-chair i et webinar, som både drøftede udfordringerne, men også satte fokus på at fjerne myten om, at XLH er en sygdom, man kun ser hos børn, og dermed en sygdom man vokser fra igen. Når XLH i virkeligheden er en progressiv, livslang og ikke mindst kompleks sygdom, som kræver tværfaglig og specialiseret behandling.

The unrecognised burden of XLH in adults - Live Webinar

Register at:
<https://xlhalliance.org/live>

Thursday 22nd October 2020
19:30 CEST

Panel & PRESENTATIONS

Dr. Karl Insogna (USA)
Dr. Peter Kamenicky (France)
Prof Richard Keen (UK)
Pol Harvengt (Belgium)
Tenna Toft Sylvest (Denmark)
Oliver Gardiner (UK)

Join the conversation



Årsberetning 2020/2021

Patientforeningen er fortsat aktivt medlem af den Internationale XLH Alliance, hvor jeg fortsat varetager rollen som næstformand (co-chair). Jeg mødes med lederskabet af Alliancen næsten ugentligt, hvor vi enten koordinerer de forskellige aktiviteter på tværs af grupperne, som omhandler kommunikation, kampagner, strategi, fundraising, samtaler med nye såvel som "gamle" medlemmer, og ikke mindst planlægning af et videnskabeligt XLH symposium i 2022. Det er en super spændende rolle og jeg er meget stolt af at være en del af dette samarbejde.

Endelig er der igen i år brugt meget tid på at planlægge den kommende store internationale kampagne, som fokuserer på at give patienter med XLH den bedst mulige behandling.



Årsberetning 2020/2021

SJÆLDNE DIAGNOSER

Nationalt har vi også i år bakket op om Sjældne Diagnoser. Det er et centralt og inspirerende fællesskab mellem patientforeninger indenfor de sjældne sygdomme.

I november 2020 deltog Hanne Rafn og jeg i vores andet repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser og i august, var vi atter afsted for at blive klogere på at være en patientforening i Danmark med alt hvad det indebærer såsom kassererens opgaver, et typisk årshjul osv.

Sjældne Diagnoser er en rigtig god sparringspartner for os som patientforening og de tilbyder samtidig en række gode muligheder for sjældne borgere, som vi gerne vil bakke op om. Fx. deres Helpline, hvor man kan ringe om tale med rådgivere om regler for førtidspension eller flekjob. Samtidig har Sjældne Diagnoser tilkøbt en gruppe af frivillige bisiddere, som kan tage med til den svære samtale i kommunen. Og endelig udbyder de flere og flere relevante webinarer for borgere med sjældne sygdomme tæt inde på livet.



Samtidig formår medlemsorganisationen altid at være et politisk talerør og deltager i diverse politiske processer og høringer på sundhedsområdet og sikrer derved at de sjældne borgere bliver husket og hørt.

Årsberetning 2020/2021

SJÆLDNE-DAGEN DEN 28. FEBRUAR

I forbindelse med årets Sjældne dag, deltog vi i den internationale XLH alliances kampagne, som havde fokus på at fortælle patienthistorier fra hele verden.

I alt blev der delt 30 korte fortællinger fra hele verden i løbet af en måned.

Og med hele to fortællinger fra Danmark.



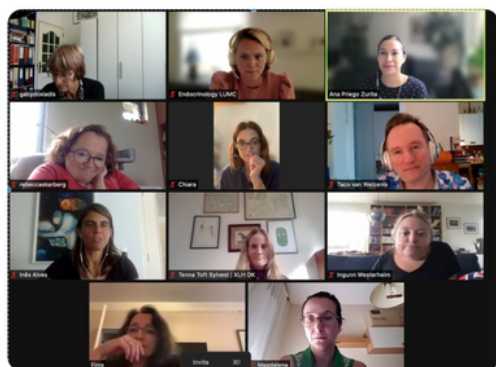
DET EUROPÆISKE REFERENCENETVÆRK ERN BOND

Siden starten af 2019 blev jeg patientrepræsentant i den patientrepræsentant gruppe (ePAG), som er tilknyttet ERN BOND, der vedrører sjældne knoglesygdomme. ERN BOND har tilknyttet en hel række eksperter på knoglesygdomme og som patientrepræsentant er det min rolle at give et patientperspektiv og deltage på lige fod med lægerne i projekterne.



EuRR-Bone @EuRRBone · 20. sep.

Introduction to the beta versions of the disease specific modules for #Achoondroplasia #OI #FDMS #XLH with the patient representatives! So now some testing and final versions will be available this fall 🍂. So excited and happy with this engagement! @ern_bond @RareEndoERN @eurreca



ERN BOND arbejder med forskellige projekter såsom at lave et europæiske register over sjældne knoglesygdomme (EuRR-Bone), og en lægefaglig respons på COVID-19. Herudover gennemføres flere webinarer som både er for patienter, læger og andre med interesse for de sjældne knogle metaboliske sygdomme.

Årsberetning 2020/2021

AFSLUTNING

Til trods for Covid-19 restriktioner og færre arrangementer med fysisk tilstedeværelse har året budt på mange aktiviteter både nationalt og internationalt og jeg ser frem til sammen med den øvrige bestyrelse at fortsætte dette arbejde i det næste år.

Strategien for næste år skal udover, at fortsætte vores nationale og internationale engagement, også fokusere på at løfte nogle af de tidskrævende udfordringer, vi har i løbet af året. Blandt andet skal vi se på at investere i en enklere løsning af vores medlemsadministration, som automatiserer kontingentopkrævningerne. Herudover vil vi arbejde på at søge midler til foreningen, som gør os i stand til at udvide vores årlige træf med en betalt overnatning.

Arrangementer i det kommende år:

- International kampagne sammen med den Internationale Alliance (Sep./Okt. 2021)
- Repræsentantskabsmøde Sjældne Diagnoser (Nov. 2021)
- Medlemswebinar (1. kvartal 2022)
- Sjældne Dagen (Februar 2022)
- Medlemsmøde Sjældne Diagnoser (Marts 2022)
- Medlemsmøde i den internationale XLH Alliance (Juni 2022)
- XLH Symposium (Juli 2022)
- XLH medlemsmøde og generalforsamling (September 2022)

Mange aktiviteter foregår online og jeg vil anbefale, at man også følger os på vores Facebook side og vores Twitter konto, hvor vi løbende opdaterer med nyt om vores arbejde og engagement, deler historier fra andre og deler artikler med relevans for XLH patienter.

Tenna Toft Sylvest

Formand

XLH, arvelig rakitis