

2021/2022

Årsberetning

XLH, ARVELIG RAKITIS

Formandens beretning
Tenna Toft Sylvest

Årsberetning 2021/2022

Patientforeningen for XLH, arvelig ræktis blev oprettet i februar 2018 og har nu efterhånden godt 4 år på bagen. Det er helt vildt, hvor meget der er sket på de fire år. Fra de første kampe med banken om en konto, oprette en hjemmeside og udarbejde informationsfoldere til i dag, hvor vi kan se tilbage på, at vi har afholdt 4 årsmøder og generalforsamlinger og at det siden vores første familiedag i juni 2019 er lykket os at gøre dagen til en fast årlig begivenhed.

Sidste år blev årsmødet afholdt i nærheden af Helsingør, og var som altid en skøn dag med både fokus på viden om XLH, sociale arrangementer og sågar yoga. Covid-19 gav os også mod på, at afprøve webinarer for medlemmer og det er nu også blevet et fast arrangement at mødes online og blive klogere sammen.

Det er noget af det, der virkelig slår mig, hvordan der gennem disse år er blevet dannet venskaber og netværk på kryds og på tværs af landet og at mange hvert år vælger, at køre langt for at være tilstede på årsmødet og mødes med hinanden.



Årsberetning 2021/2022

Som bestyrelse er vi også mange erfaringer rigere på de 4 år og bliver løbende inspireret af medlemmer og samarbejdspartnere til nye projekter og aktiviteter. Ofte er der dog ikke helt nok timer i døgnet til at gennemføre alle idéerne, men vi har en god og konstruktiv gruppe, som alle frivilligt bidrager til foreningens arbejde og som sammen kæmper for fremme patienter med XLH og/eller HPP's interesser.

Bestyrelsens arbejde i år har dog også været præget af 2 sygdommeldinger heriblandt hos formanden, hvilket også har præget dette års arbejde omkring vores arrangementer, kommunikationen og nogle af de øvrige opgaver, vi ønskede at igangsætte i år.

I bestyrelsen mødes vi ca. hver 6.-8. uge online og gerne med ét årlig fysisk møde også.

De mest tidskrævende aktiviteter er fortsat at arrangere årsmødet. Herudover har vi igen i år haft fokus på medlemsadministrationen og vores kasserer bruger fortsat en del kræfter på kontingenter og rykkere. Vi har afholdt et webinar med oplægsholder Vibeke Lubanski om "Familieliv og familiedynamikker i familier med XLH eller HPP".

Patientforeningen har pt. 54 medlemmer, og er igen i år vokset. Vi har en håndfuld, som ikke har betalt kontingent de sidste to år og som vi desværre derfor må udmelde af foreningen.

På de fire år er især vores engagement på internationalt niveau også værd at nævne. Vi har en ledende rolle i den internationale XLH Alliance og har fx. bidraget til planlægning og organisering af det internationale XLH symposium, som blev afholdt i starten af juli i Dublin. Herudover er vi fortsat til stede i Sjældne Diagnoser og på EU-niveauet i ERN BOND.

Årsberetning 2021/2022

DEN INTERNATIONALE XLH ALLIANCE

Den internationale XLH Alliance blev dannet i efteråret 2017, hvor jeg sammen med fem andre XLH-patientforeninger deltog i det første møde i Frankfurt. Siden dengang er alliancen blot vokset og vokset, og der er nu 25 patientforeninger med fra hele verden.

Alliancen er drevet af XLH patientorganisationer og jeg sidder som Co-Chair sammen med Oliver Gardiner fra Storbritannien. Dette samarbejde betyder, at vi hjælper hinanden med at etablere stærke patientforeninger verden over og arbejder sammen om projekter, som bedst løftes på det internationale niveau.

KAMPAGNEN 2021

Et fast projekt er en international online awareness kampagne, som skal sætte fokus på XLH. Kampagnen afholdes hvert år ifm. den internationale XLH Awareness Day (Den 23. oktober).

I 2021 var kampagnetitlen "Access Your Best Care", og handlede om at sætte fokus på den bedste behandling for personer med XLH.

Vi tog udgangspunkt i en videnskabelig artikel og behandlingsvejledning og udpegede herfra 12 anbefalinger til behandlingen af XLH. Samtidig udsendte vi et spørgeskema, hvor vi modtog ca. 350 XLH patienters bud på, om de også modtager den behandling, som behandlingsvejledningen anbefaler.

I kampagnen præsenterede vi så de 12 anbefalinger samt nogle data fra spørgeskemaet og sluttede kampagnen med, at udgive en infografik med et overblik over de 12 anbefalinger.



Kampagnen foregik på Instagram, Facebook og Twitter og vi fik rigtig generel rigtig god respons.

Årsberetning 2021/2022

DEN INTERNATIONALE XLH ALLIANCE

3rd INTERNATIONAL XLH SYMPOSIUM

Den 1. juli blev der afholdt det første XLH symposium i regi af XLH Alliancen. Symposiumet har tidligere været afholdt i Paris og i Athen, hvor både Signe og jeg også deltog som oplægsholdere.

XLH symposium arrangeres for både læger, forskere og alle med interesse i XLH og sjældne knoglesygdomme. I år blev det afholdt i Dublin ifm. en anden lægefaglig konference (ICCBH) og vi havde 18 eksperter (heriblandt Signe) til at fortælle os om nyeste forskning og mange interessante drøftelser. Der deltog ca. 150 deltagere fra hele verden. Vi er utrolig stolte af at have arrangeret denne begivenhed og mange erfaringer rigere.

I Dublin blev der også afholdt et medlemsmøde for patientforeningerne i Alliancen, hvor der blev sat fokus på at arrangere dette års kampagne og få de ny lande med ombord i arbejdet.



Årsberetning 2021/2022

SJÆLDNE DIAGNOSER

Sjældne Diagnoser medlemskabet er fortsat en vigtig prioritet for foreningen.

Sjældne Diagnoser består af patientforeninger med sjældne sygdomme og har et sekretariat, der dagligt understøtter netværket mellem foreningerne og afholder to årlige repræsentantskabsmøder, hvor Hanne og jeg med stor glæde begge deltager.

Det er også via Sjældne Diagnoser, at patienter med sjældne diagnoser bliver inddraget på det sundhedspolitiske område.

Vi forsøger så vidt muligt at bakke op om de mange initiativer og deltage aktivt i drøftelserne og arbejdet. Via Sjældne Diagnoser er vi en del af et Medicinrådsnetværk og et kommende netværk for patientrepræsentanter (ePAG) på europæiske reference netværk (ERNs).

Og for nyligt var vi med til et møde mellem nordiske patientforeninger (SBONN) jf. billedet nedenfor.



Årsberetning 2021/2022

AFSLUTNING

Foreningen har i år haft mindre kapacitet pga. to sygemeldinger, men stor tak til en velfungerende bestyrelse, som løfter i flok og sikrer, at vi har kunne arrangere endnu et nyt årsmøde for medlemmerne. Og alligevel har kunne vedholde et engagement i vores nationale og internationale relationer. Jeg ser frem til sammen med den øvrige bestyrelse at fortsætte vores arbejde det kommende år.

Strategien er, at fortsætte vores nationale og internationale engagement og forpligtelser, men også i højere grad få sat ekstra fokus på foreningens økonomi ved at sikre øgede indtægter for, at kunne sikre at foreningen kan forsætte sine aktiviteter. Endelig overvejer vi igen at afprøve nogle mere uformelle og lokale møder mellem medlemmerne.

Arrangementer i det kommende år:

- International kampagne sammen med den Internationale Alliance (Sep./Okt. 2022)
- Repræsentantskabsmøde Sjældne Diagnoser (Nov. 2022)
- Møde i ePAG gruppen (Januar 2023)
- Bestyrelsesmøde med fysiske fremmøde (1. kvartal 2023)
- Medlemswebinar (1. kvartal 2023)
- Sjældne Dagen (Februar 2023)
- Medlemsmøde Sjældne Diagnoser (Marts 2023)
- ERN BOND møde (Marts 2023)
- Medlemsmøde i den internationale XLH Alliance (2. kvartal 2023)
- XLH medlemsmøde og generalforsamling (September 2023)

Til slut vil jeg blot gøre reklame for, at mange af vores aktiviteter foregår online og i samarbejde med den internationale XLH Alliance og jeg vil derfor anbefale, at man også følger både os og Alliancen på vores Facebook/Instagram samt på 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