



2023

# Årsberetning

XLH, ARVELIG RAKITIS

Formandens beretning  
Tenna Toft Sylvest

---

# Årsberetning 2023

## INDLEDNING

Patientforeningen for XLH, arvelig rakitis blev oprettet i februar 2018 og havde i starten af 2023 vores 5 års fødselsdag. Igennem disse år er vi vokset fra en gruppe af personer med XLH og pårørende som mødtes på en café til en landsdækkende forening, som nu også dækker diagnosen HPP og dermed HPP patientgruppen.

I 2023 lykkedes det os ikke af afholde vores årlige familiedag, som var planlagt til at finde sted i nærheden af Skanderborg i september måned. Pga. sygdom måtte vi desværre sande at den sidste planlægning ikke kunne nås og bestyrelsen besluttede, at flytte vores familiedag et halvt års tid med ny dato i 2024. Denne aflysning var naturligvis til stor ærgrelse hos alle i bestyrelsen og for vores medlemmer, som havde set frem til at se hinanden.

På den baggrund pryder billedet fra vores årsmøde i 2021 igen i år beretningen.



# Årsberetning 2023

Bestyrelsens arbejde i årets gang har været præget af en sygemelding hos mig (formanden) i en periode i efteråret.

I bestyrelsen mødes vi ca. hver 6.-8. uge online og afholder minimum ét årlig fysisk møde, hvor vi har mulighed for at arbejde med vores strategi for det kommende år.

I starten af 2023 mødtes bestyrelsen fysisk og drøftede både strategi og fokus på medlemshåndtering, samt planlagde årets arbejde.

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.

Patientforeningen har med udgangen af 2023 36 antal betalende medlemmer, som havde betalt kontingent. Der er kommet 3 nye medlemmer til, hvoraf ét medlem dækker over en familie. Vi må konstatere, at vi har flere der ikke har betalt kontingent i 2022 og 2023, som vi har valgt at udmelde af foreningen.

Vi har kun fået meget få tilbagemeldinger på, hvorfor nogle ikke længere betaler kontingent. Vi har haft en familie, der ikke længere ønsker at deltage, mens øvrige primært forventes at skyldes nye e-mails adresser og glemsomhed ift. vores betalingsmodel, som er årlige bankoverførsler. Som bestyrelse har vi også drøftet aktivitetsniveauet og hvad man får for vores kontingent på hhv. 200 kr. for medlemskab og 300kr. for familiemedlemskab. Vi mener dog ikke, at kontingentet er højt og at vi mener samtidig, at de aktiviteter, der løftes af bestyrelsen langt overstiger forventningen ift. kontingentbetaling.

Vi mangler dog reel feed back på årsagen til, at vi ikke kan fastholde vores medlemmer. Som aktion planlægger vi derfor i første omgang at kigge på en forbedring af vores proces af medlemskontingentopkrævningen,. Det kan enten være ved betalingservice eller lignende ordning Mobile Subscriptionsordning.

På de næste sider gennemgås aktiviteter og engagementer i 2023.

## DEN INTERNATIONALE XLH ALLIANCE

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

Alliancen er drevet af XLH patientorganisationer og jeg sidder som Co-Chair sammen med Oliver Gardiner fra XLH UK (Storbritannien). Dette samarbejde betyder, at vi på tværs af nationale patientforeninger hjælper hinanden med at etablere stærke patientforeninger, dele viden og erfaringer samt samarbejde om projekter, som bedst løftes på det internationale niveau.

Af fælles projekter kan nævnes awareness kampagner som den 23. Oktober, som er den internationale XLH Awareness, skabe internationale netværk med mulighed for at deltage i hinandens webinarer og at skabe netværk for læger.

## EPAG I ERN BOND (DET EUROPÆISKE REFERENCE NETVÆRK FOR RARE BONE)

Siden 2019 har jeg været engageret som ePAG i det europæiske reference netværk, hvor jeg deltager sammen med 7 andre patientrepræsentanter fra Europa på lige fod med en række specialiserede læger inden for de sjældne knogle metaboliske diagnoser.

I 2023 deltog jeg på denne baggrund i:

- ePAG møde i Bologna med fokus på at følge op på patienternes prioriteter for arbejdet i den næste programperiode i ERN BOND (2024 og frem).
- OIFE Topical meeting on Pain - hvor jeg var en del af et panel, som drøftede smerte ligheder og uligheder mellem knoglesygdomme. Her repræsenterede jeg XLH vinklen. Samtidig var konference velplanlagt med en masse gode indlæg omkring smerte og knoglesygdomme.
- En lang række projektmøder med meget fokus på planlægningen af den kommende periode, som fortsat fokuserer på fælles europæiske register for sjældne knoglesygdomme, graviditet, system til at lave lægekonerferencer på tværs af landegrænser (CPMS), behandlingsvejledninger og meget mere.

## SJÆLDNE DIAGNOSER

Sjældne Diagnoser medlemskabet er fortsat en af vores vigtigste prioriter, da de varetager en stor del af vores interesse varetagelse på det politiske niveau både hvad angår det socialpolitiske og det sundhedspolitiske. Samtidig sikrer de en stor del inddragelse af os, så vi har mulighed for at kommentere, deltage, og byde ind.

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.

Vi forsøger så vidt muligt at bakke op om de mange initiativer og deltage aktivt i drøftelserne og arbejdet. I Sjældne Diagnoser er vi en del af et

- Medicinrådsnetværk
- Et netværk for patientrepræsentanter (ePAGs) på europæiske reference netværk (ERNs).
- Samt andre ad hoc møder omkring en voksen sjældne afdeling på Rigshospitalet og meget mere.

# Årsberetning 2023

## AFSLUTNING

Foreningen har i år haft mindre kapacitet pga. en sygemelding, men stor tak til en ellers velfungerende bestyrelse, som løfter i flok og traf den modige beslutning at udsætte vores familiedag. På trods af sygemelding har vi kunne være vores indsats mere end bekendt i både nationale og internationale samarbejder. 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 fortsætte sine aktiviteter. Endelig overvejer vi igen at afprøve nogle mere uformelle og lokale møder mellem medlemmerne.

Arrangementer for bestyrelsen i det kommende år:

- Aktiv deltagelse i den store Sjældnedag (Mini-konference på Christiansborg, Sjældnemarchen, og arrangement i Industriens Hus) (29. Feb. 2024)
- Aktiv deltagelse i den store Sjældnedag i Aarhus (Deltagelse i arrangement på Comwell. (29. Feb. 2024)
- Repræsentantskabsmøde Sjældne Diagnoser (Marts. 2024)
- Flerdagsmøde i ePAG gruppen (Juni 2024, TRS Norge)
- International kampagne sammen med den Internationale Alliance (Sep./Okt. 2024)
- Årsmøde ERN Bond (Oktober 2024)
- XLH Alliance medlemsmøde (Aug/Sep 2024)
- ePAG event, halvdagskonference (Oktober 2024)
- Repræsentantskabsmøde Sjældne Diagnoser (Nov. 2024)
- Medlemswebinar (2024)

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