

2024

Årsberetning

XLH, ARVELIG RAKITIS

Formandens beretning
Tenna Toft Sylvest

Årsberetning 2024

INDLEDNING

2024 var et begivenhedsrigt år med både den “ægte” store Sjældne-dag den 29. februar, som foreningen fejrede i både København og Aarhus. Samtidig afholdt vi vores årsmøde/generalforsamling den 4. maj i Hørsholm.

Det var også et år, hvor vi i bestyrelsen har måtte sig farvel til Hanne Rafn, som valgte at trække sig fra bestyrelsen. Hanne har været en del af bestyrelsen helt siden den stiftende generalforsamling i 2018 og har bidraget stort gennem alle årene både som kasserer og som en af vores to repræsentanter i Sjældne Diagnoser. Vi savner allerede Hanne, men jeg trøster mig ved, at hun stadig er med i foreningen.

Tak for dit kæmpe bidrag Hanne!



Årsberetning 2024

I bestyrelsen mødes vi cirka hver 6.-8. uge online via TEAMS. Derudover afholder vi et årligt fysisk møde, hvor vi kan fordybe os i årets aktiviteter og planlægge fremtidige initiativer og strategi.

I sommer deltog Claus, Hanne, Bettina, Rie og Tenna i dette arbejde, hvor vi sammen lagde grundlaget for foreningens kommende indsats.

Blandt de mest tidskrævende opgaver i bestyrelsen er planlægningen af årsmødet, medlemsadministration samt deltagelse i nationale aktiviteter – særligt i regi af Sjældne Diagnoser.

Hen over sommeren modtog vi for første gang midler fra ULHANS sjældne-delpulje til foreningens drift. Dette er en stor milepæl, da det giver os mulighed for at afholde årsmøder på steder med flere aktiviteter for børn og bedre faciliteter for alle deltagere. Det gør vores arrangementer mere attraktive og tilgængelige for medlemmerne. Støtten reducerer samtidig det økonomiske pres på foreningen og sikrer, at vi kan planlægge vores aktiviteter med større stabilitet og langsigtet fokus.

Derudover giver midlerne os mulighed for at udvikle nye initiativer, styrke samarbejdet med andre patientforeninger og potentielt tiltrække flere medlemmer. Da det var vores første år med bevillingen, modtog vi 75 % af det beløb, som andre foreninger har fået. Midlerne blev tildelt efter afholdelsen af årsmødet.

Ved udgangen af 2024 havde patientforeningen 34 betalende medlemmer.

På de følgende sider gennemgås vores aktiviteter og engagementer i 2024.

Årsberetning 2024

VORES ÅRSMØDE OG GENERALFORSAMLING

I starten af maj måned afholdt vi vores årsmøde og generalforsamling i lånte lokaler i Hørsholm. Det var som altid en rigtig god dag med tid til både hyggeligt samvær og spændende oplæg fra:

- Overtandlæge Xenia Hermann (Odontologisk Videnscenter, Rigshospitalet) der fortalte os om "XLH og Tænder"
- Samtale og kropsterapeut Paprika Noël, som fik sat fokus på håndteringen af at have en sjælden diagnose i familien
- Overlæge Signe Beck-Nielsen (Aarhus Universitetshospital) Signe Beck-Nielsen som fortalte om XLH og HPP.
- Medlem Annette Angelique Henningsen, som fortalte os og viste billeder fra sin tur til Kilimanjaro. En meget spændende historie, som handler om at have en drøm og et mål, en god portion viljestykke.



Årsberetning 2024

DEN INTERNATIONALE XLH ALLIANCE

Den internationale XLH Alliance blev etableret i efteråret 2017, hvor jeg sammen med repræsentanter fra fem andre XLH-patientforeninger verden over deltog i det første møde i Frankfurt. Siden da er alliancen vokset betydeligt og omfatter nu mere end 25 patientforeninger fra hele verden.

Alliancen drives af frivillige fra XLH-patientorganisationer, og jeg fungerer som Co-Chair sammen med Oliver Gardiner fra XLH UK (Storbritannien). Gennem dette samarbejde styrker vi patientforeninger på tværs af landegrænser, deler viden og erfaringer samt arbejder sammen om projekter, der bedst håndteres på et internationalt niveau.

Blandt vores fælles initiativer er blandt andet den årlige opmærksomhedskampagne den 23. oktober, hvor vi markerer den internationale XLH Awareness Day. Derudover arbejder vi på at skabe internationale netværk, der giver mulighed for at deltage i hinandens webinarer samt etablere netværk for læger.

I september 2024 afholdt vi medlemsmøde uden for London.



Årsberetning 2024

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

Siden 2019 har jeg været engageret som ePAG i det europæiske reference netværk for sjældne knogle metabolske diagnoser. Her deltager jeg sammen med 7 andre patientrepræsentanter fra Europa på lige fod med en række specialiserede læger inden for de sjældne knogle metabolske diagnoser. Fra Danmark er der deltagelse fra Rigshospitalet, Aarhus Universitets Hospital og Odense Universitetshospital.

I ePAG gruppen som er patientrepræsentanter mødes vi ca. hvert 14. dag og har i 2024 blandt andet arbejdet videre med at udbrede viden om patient prioriteter på konferencer, patient journeys og meget andet.

Hertil deltager jeg i følgende arbejdsgrupper:

- WP2 - Dissemination
- WP5 - Registries, data management and Analysis
- WP7 - Clinical Practice Guidelines and Clinical Decision Support Tools

I juni 2024 mødtes vi til konference i Oslo, hvor vi blandt andet samarbejdede på de forskellige opgaver og projekter. (Billedet er fra dette møde)



Årsberetning 2024

SJÆLDNE DIAGNOSER

Sjældne Diagnoser medlemskabet er fortsat en af mine vigtigste prioriter, da de varetager en stor del af vores interessevaretagelse på det politiske niveau både hvad angår det socialpolitiske og det sundhedspolitiske. Samtidig sikrer de kontinuerligt en stor inddragelse af os medlemsforeninger, så vi har rig mulighed for at få vores stemme hørt.

Sjældne Diagnoser afholder to årlige repræsentantskabsmøder, hvor Hanne og jeg med stor glæde begge har deltaget. Efter Hanne er trådt ud af bestyrelsen vil Claus fremadrettet indgå sammen med mig.

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.

2024 var i sandhed et fantastisk år. Sjældne Diagnoser havde arrangeret større arrangementer i både Aarhus og København. For mig vil arrangementet i København være et helt særligt minde da jeg fra arrangements start på Christiansborg blev fulgt af et tv-hold og efter en fælles march fra Christiansborg til Industriens Hus fik mulighed for at tale med HKH Dronning Mary og vise hende min planche om XLH.



Årsberetning 2024

AFSLUTNING

En stor tak til vores engagerede og velfungerende bestyrelse, der arbejder sammen som et stærkt team. En særlig tak til Rie, vores suppleant, som har trådt ind i bestyrelsen efter Hannes udtræden.

Vores strategi for 2025 er at fortsætte både vores nationale og internationale engagement og forpligtelser, samtidig med at vi har et øget fokus på foreningens økonomi. Målet er at kunne planlægge arrangementer for medlemmerne uden økonomiske bekymringer. Vi vil fortsat arbejde for at minimere udgifterne til vores arrangementer gennem en ansvarlig og gennemtænkt tilgang til vores midler. Derudover overvejer vi igen at afprøve mere uformelle og lokale møder, hvor medlemmerne kan mødes i en afslappet ramme.

Kommende arrangementer for bestyrelsen i 2025:

- Januar: National ERN-dag, Aarhus Universitetshospital
- 28. februar: Aktiv deltagelse i Sjældne-dag (rundbordssamtale på Christiansborg)
- Marts: Repræsentantskabsmøde, Sjældne Diagnoser
- Maj: Mulig deltagelse i ECE-konferencen i København
- September: ERN Bond-møde, Leiden, Holland
- 16.-17. september: Nordic Rare Disease Summit
- September/oktober: International kampagne i samarbejde med den internationale XLH Alliance
- Oktober: Årsmøde, ERN Bond
- November: Repræsentantskabsmøde, Sjældne Diagnoser
- Løbende i 2024: Medlemswebinar

Til sidst vil jeg opfordre til at følge med i vores arbejde online. Mange af vores aktiviteter foregår i samarbejde med den internationale XLH Alliance, og vi deler løbende nyheder, patienthistorier og relevante artikler på vores Facebook og Instagram. Følg os der for at holde dig opdateret!

Tenna Toft Sylvest

Formand

XLH, arvelig rakis