

2025

Årsberetning

XLH, ARVELIG RAKITIS

Formandens beretning
Tenna Toft Sylvest

Årsberetning 2025

INDLEDNING

2025 var endnu et begivenhedsrigt år for foreningen med årsmøde, opstart af café- og netværksmøder samt deltagelse i internationale konferencer i Holland og Frankrig og ikke mindst to større konferencer i København. Det har været et år med mange muligheder for både faglig udvikling, netværk og for at sætte fokus på patienternes perspektiv – nationalt såvel som internationalt.

Det var også året, hvor vi i bestyrelsen bød Stefan velkommen og styrkede vores arbejde med HPP. Gennem vores HPP-repræsentant Rie er vi blevet endnu mere engagerede i det internationale HPP-arbejde. I maj havde jeg mulighed for at deltage i det første internationale HPP-møde i København, hvor jeg holdt en præsentation om XLH Alliancen og vores erfaringer med at samle patientorganisationer fra hele verden. Det er spændende at se, hvordan HPP-bevægelsen nu er i gang med en lignende udvikling. Rie spiller en meget aktiv rolle i dette arbejde, mens jeg deltager som foreningens 2. repræsentant og kan bidrage med de erfaringer, vi gennem årene har opbygget gennem XLH Alliancen. På den måde får vi også mulighed for at bringe vores erfaringer videre og samtidig lære af udviklingen inden for HPP.

2025 har derfor været et år, hvor foreningen både har fortsat vores eksisterende arbejde og taget nye skridt – både i Danmark og internationalt.



Årsberetning 2025

I bestyrelsen mødes vi cirka hver 6.-8. uge online via Teams. Derudover afholder vi hvert år et fysisk bestyrelsesmøde, hvor vi har mulighed for at fordybe os i årets aktiviteter, evaluere vores arbejde og planlægge kommende initiativer og strategiske fokusområder.

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

Igen i år modtog vi driftstilskud fra ULHANS sjældne-delpulje, som kan anvendes til foreningens drift. Det er vigtigt for foreningen, da tilskuddet giver os bedre mulighed for at afholde årsmøder og andre arrangementer og samtidig giver os større økonomisk stabilitet.

I 2025 sagde jeg også ja til at deltage i Rare Horizons-programmet, som er et treårigt engagement. Her deltager jeg sammen med andre patientrepræsentanter med ekspertise inden for sjældne sygdomme i et projekt med fokus på transition – altså overgangen fra børne- til voksenbehandling. Mit engagement i projektet er lønnet, og betalingen for min tid tilfalder fuldt ud foreningen. Programmet ledes af Intent Health og en styregruppe bestående af læger og patient repræsentanter, og er sponsoreret af Novo Nordisk.

Driftstilskuddet fra ULHANS og øvrige indtægter reducerer det økonomiske pres på foreningen og giver os mulighed for at planlægge vores aktiviteter med større stabilitet og et mere langsigtet perspektiv. Midlerne giver også mulighed for at udvikle nye initiativer og styrke samarbejdet internationalt med andre patientforeninger.

Ved udgangen af 2025 havde patientforeningen 39 betalende medlemmer.

Årsberetning 2025

VORES ÅRSMØDE I AARHUS

I starten af marts afholdt vi som bestyrelse vores årsmøde og generalforsamling i Dokk1 i Aarhus. Det var som altid en rigtig god dag med en god blanding af hyggeligt samvær, faglige oplæg og mulighed for at blive klogere på den nyeste viden inden for XLH og HPP.

På dagen havde vi fornøjelsen af at høre oplæg fra:

- **Ortopædkirurg Mathias Hauge Bünger** (Aarhus Universitetshospital), som fortalte om kirurgiske behandlinger hos både børn og voksne med XLH og HPP.
- **Overlæge Signe Beck-Nielsen** (Aarhus Universitetshospital), som gav os en opdatering på den nyeste forskning inden for både XLH og HPP.
- Vi fik desuden en rundvisning på **DokkX**, hvor vi fik mulighed for at se og afprøve forskellige hjælpemidler, VR-briller og andre teknologiske løsninger.

Efter en spændende og hyggelig dag fortsatte flere af medlemmerne sammen med bestyrelsen på restaurant, hvor vi fik afsluttet dagen med god mad og hyggeligt samvær.



Årsberetning 2025

DEN INTERNATIONALE XLH ALLIANCE

Den internationale XLH Alliance blev etableret i efteråret 2017, hvor Signe Beck-Nielsen og jeg sammen med repræsentanter fra fem andre XLH-patientforeninger verden over deltog i et første internationalt møde i Frankfurt. Det blev startskuddet til den Internationale XLH Alliance, som siden er vokset betydeligt til nu at omfatter mere end 30 patientforeninger medlemsforeninger 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 awareness kampagne den 23. oktober, hvor vi markerer den **internationale XLH Awareness Day**. Derudover arbejder vi på at skabe netværk med specialister og forskere verden over, og deltager i både konferencer og ikke mindst samarbejder med andre sjældne knogle patientgrupper.

I 2025 deltog jeg blandt andet i ESPE-OSCAR symposium i Paris og ESPE og ECE's fælles konference i København på vegne af Alliancen.



Årsberetning 2025

SJÆLDNE DIAGNOSER

Medlemskabet af Sjældne Diagnoser er fortsat en vigtig prioritet for foreningen. Sjældne Diagnoser varetager en væsentlig del af vores interessevaretagelse på politisk niveau – både på det socialpolitiske og sundhedspolitiske område. Samtidig sikrer organisationen en løbende og tæt inddragelse af medlemsforeningerne, så vi har gode muligheder for at bringe vores perspektiver og mærkesager i spil.

Sjældne Diagnoser afholder to årlige repræsentantskabsmøder, som jeg med stor glæde deltager i. Claus er sammen med mig foreningens repræsentant. Vi deltager desuden aktivt i de mange arrangementer, initiativer og drøftelser, der foregår i regi af Sjældne Diagnoser. Blandt andet deltager jeg i et Medicinrådsnetværk samt i et netværk for patientrepræsentanter (ePAGs) i de europæiske reference netværk (ERNs).

2025 var også et særligt år for Sjældne Diagnoser, som markerede organisationens 40-års jubilæum. Jubilæet blev blandt andet fejret i forbindelse med repræsentantskabsmødet i november. I 2025 var Sjældne Diagnoser desuden medvært på konferencen **Nordic Rare Disease Summit** i Industriens Hus. Her fik jeg mulighed for at deltage i et panel om *Access & Health Data*. Både Rie og jeg deltog i konferencen, som gav mulighed for at møde andre aktører på området og bidrage med patientperspektivet i de aktuelle drøftelser.



Årsberetning 2025

EPAG I ERN BOND

Siden 2019 har jeg været engageret som ePAG (European Patient Advocacy Group) i det europæiske reference netværk ERN BOND, som dækker sjældne knoglemetaboliske sygdomme, herunder XLH og HPP. Her deltager jeg sammen med patientrepræsentanter fra en række europæiske lande på lige fod med de specialiserede klinikere og fagpersoner, der er en del af netværket. Fra Danmark deltager blandt andet specialister fra Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital.

Som ePAGs mødes vi løbende, typisk 1-2 gange om måneden, og drøfter aktuelle initiativer, patientperspektiver og arbejdet i ERN BOND. I 2025 var jeg medlem af ERN BOND's Steering Group Committee, hvilket medførte et øget engagement i netværkets arbejde og samarbejde med blandt andre EURORDIS og ePAG-repræsentanter fra de øvrige europæiske reference netværk.

Jeg deltog desuden i ERN BOND's årlige generalforsamling samt i et symposium arrangeret af EuRREB i Leiden (Holland). Her skulle jeg præsentere patientperspektivet og sætte fokus på vigtigheden af systematisk at indsamle data om graviditet hos kvinder med fx. XLH.

Jeg deltager i følgende arbejdsgrupper i ERN BOND:

- WP2 – Dissemination
- WP5 – Registries, Data Management and Analysis
- WP7 – Clinical Practice Guidelines and Clinical Decision Support Tools



Årsberetning 2025

AFSLUTNING

En stor tak til vores engagerede og velfungerende bestyrelse, som igen i år har arbejdet tæt sammen som et stærkt team. En særlig tak skal lyde til Rie, vores suppleant, som spiller en central rolle som foreningens primære kontaktperson på HPP-området.

I 2026 vil vi fastholde vores nationale og internationale engagement og fortsætte vores arbejde for, at patienter med XLH og HPP får adgang til den behandling, de har behov for.

Vi ønsker samtidig at fortsætte med at skabe uformelle mødesteder for vores medlemmer og vil derfor arbejde videre med vores café- og netværksmøder i en afslappet atmosfære – både øst og vest for Storebælt.

Planlagte arrangementer og aktiviteter i 2026:

- **Februar:** Sjældnedagen.
- **Marts:** Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser.
- **Maj:** netværksmøder i Aarhus og København.
- **Maj:** Deltagelse i ERN BOND's årsmøde i Oslo, Norge.
- **September:** IXLHA Members Meeting i Krakow, Polen.
- **23. oktober:** International XLH Awareness Day – kampagne i samarbejde med International XLH Alliance.
- **30. oktober:** International HPP Day - kampagne i samarbejde med HPP United.
- **November:** Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser.

Til sidst vil jeg opfordre alle til at følge med i foreningens arbejde online. Mange af vores aktiviteter foregår i tæt samarbejde med den internationale XLH Alliance, og vi deler løbende nyt om vores aktiviteter, arrangementer og relevante artikler.

Følg os på **Facebook**, **Instagram** og **LinkedIn**, hvis du vil holde dig opdateret om vores arbejde og de seneste nyheder inden for XLH og HPP.

Tenna Toft Sylvest

Formand

XLH, arvelig rakis