



Bestyrelsens beretning

18.03.23

Efter generalforsamlingen d. 29.03.22 har bestyrelsen haft følgende sammensætning: Kisten Børgesen (nuværende kasserer), Berit Lauritsen (sekretærfunktioner), Vibeke Andersen, Tanya Eichen, Megan Kruse (afgået kasserer) og Torsten Slotsbjerg (formand). Vores revisor Vivie Jessen og lægelige konsulent Nils Milman har kunnet deltage i bestyrelsesmøderne. Da der i en stor del af perioden kun har været tre aktive bestyrelsesmedlemmer, har det været en stor hjælp, at vores revisor Vivie har taget referater på nogle af bestyrelsesmøderne.

Frem til i dag er der afholdt 4 ordinære bestyrelsesmøder og et bestyrelsesmøde pr. e-mail i ferieperioden i forbindelse med valg af en ny kasserer.

Den krævede godkendelsesprocedure omkring vores netbank konto hos Sparekassen Sjælland-Fyn har været meget tidskrævende. Der er en hel del, der skal gentages efter valget af en ny bestyrelse. Det blev yderligere kompliceret i forbindelse med skiftet på kassererposten. Vores netbank konto var først fuldt funktionsdygtig i midten af august.

Foreningens vigtigste aktivitet siden sidste generalforsamling har været udsendelse af håndbogen: **HÆMOKROMATOSE – EN HÅNDBOG FOR PATIENTER OG PÅRØRENDE** til vores medlemmer.

Dagens Medicin havde lovet at anmelde bogen og betale et pænt honorar til anmelderen, men de løb fra aftalen. Vi har fået en aftale med Komiteen for Sundhedsoplysning om, at ikke medlemmer kan købe Håndbogen i deres webbutik www.kfsbutik.dk

I slutningen af september blev Nils Milmans **reviderede kostråd** udsendt til medlemmerne.

Portalen om patientforeningers rådgivning på sundhed.dk fungerer nu. Den er lidt vanskelig at finde. Under sundhed.dk kan man i søgefeltet indtaste **patientforeningers rådgivning**, så er man godt på vej.

På medlemsmøde lørdag d. 10. september arrangerede **Holte Vinlager i Odense** en interessant vinsmagning med alkoholfri vine. Der var vine imellem, som sagtens kan erstatte de gængse vine for personer med hæmokromatose.

På medlemsmødet havde undertegnet et indlæg med titlen: *Kan Bente Klarlunds muskelhormon Interleukin-6 ved muskelarbejde mindske forekomsten af komplikationer hos patienter med Hæmokromatose?*

Det medførte en del furore. Efterfølgende lagde et medlem af foreningen en reference ud på vores Facebook support formidlet af Bente Klarlund. I 2004 var hun medforfatter på en artikel, som bl.a. viser at IL-6 er nødvendig for, at leverceller kan producere det jernregulerende hormon hepcidin, som personer med hæmokromatose mangler (J Clin Invest 2004 May 1:1271-1276. (Citeret af **3216**). Det var nøglen til over 100 artikler frem til i dag om samspillet mellem IL-6 og hepcidin overalt i vores organisme. Mange med relevans for os.

Forskningen, specielt inden for sportsmedicin viser, at hæmokromatose næppe primært er en leversygdom og forklarer, hvorfor ikke alle symptomer forsvinder ved blodtapninger.

Det kan undre, at man i hæmokromatose sammenhænge ikke har interesseret sig for den forskning.

En pjece med et evidensbaseret træningsprogram for personer med hæmokromatose er under udarbejdelse. Der er lige et problem med hjertepåvirkning hos personer med hæmokromatose, vi skal have løst.

Vi har i slutningen af 2022 fået et legat fra Fondation Juchum til udgivelse af en bog om sund kost, som vi arbejder på kan udgives i løbet af året.

En af vores målsætninger er, at enhver patient ved udredning for sygdom skal have kontrolleret sin jernstatus. Der er i dag kun 2000 af 20.000 mulige personer med hæmokromatose, der har fået stillet diagnosen. Det må forventes, at antallet af personer med en påvist hæmokromatose, der livslangt skal kontrolleres og behandles vil stige, hvis vores målsætning følges.

Det har fået nogle hospitalsafdelinger, der allerede har kapacitetsproblemer, til at afslutte patienter med hæmokromatose, der ikke bor i afdelingens optageområde og henvise dem til en lokal afdeling.

Det er der ingen hindringer for. Er patienten imidlertid henvist under det frie sygehusvalg og er under kontrol og behandling, er det ikke lovligt at af afslutte vedkommende under henvisning til kapacitetsproblemer.

Enkelte afdelinger mener desuden, at det ikke er nødvendigt at kontrollere og behandle patienter over 80 år for hæmokromatose. Det er selvfølgelig ikke acceptabelt.

Vi har måttet søge hjælp hos Danske Patienter og i Region Hovedstadens Sygehusudvalg omkring disse ting.

Vi må erkende, at sundhedsvæsenet får et problem, hvis antallet af patienter med påvist hæmokromatose stiger markant. Vi må fremover være meget opmærksom på, hvordan man fra centralt hold vil løse den problemstilling. Vi må prøve at få mest mulig indflydelse.

Vi ville gerne have lanceret en ny hjemmeside i løbet af 2022, men det er ikke så let at få professionel assistance for en lille forening som vores. Vi håber, at den nye bestyrelse vil arbejde videre med sagen. En stor tak til foreningens tidligere altnulig mand Peter Pedersen, som har hjulpet med at holde den nuværende hjemmeside kørende.

Efterhånden har vi fået vores administrative Conventus program op at køre.

Det er nu muligt at samle medlemsregister, indmeldelser, masseudsendelser og regnskab under samme hat. Fremover skulle det gerne integreres i en ny hjemmeside.

Dansk Hæmokromatose Forenings eksistens er truet, hvis vi ikke får nogle flere aktive bestyrelsesmedlemmer. Med tre aktive bestyrelsesmedlemmer er vi yderst sårbare. Det er et problem vi deler med andre små foreninger. Et supplement andre forsøger er, at oprette arbejdsgrupper med medlemmer, som skal løse en specifik enkelt opgave. Det kunne aktuelt være oprettelse af en ny hjemmeside.

Det har i praksis vist sig, at det er nødvendigt, at bestyrelsen fremover kun har tre tegningsberettigede medlemmer, som kan underskrive relevante dokumenter. Da hele bestyrelsen op til sidste generalforsamling skulle underskrive de krævede dokumenter til Sparekassen, var der et enkelt bestyrelsesmedlem, der ikke underskrev, og vi var tæt på at få lukket vores netbank, og vi fremstod som en forening, der ikke havde styr på tingene, da jeg blev formand.

Foreningen er desuden meget sårbar med en formand, der er valgt på en generalforsamling og ikke på et konstituerende bestyrelsesmøde.

Et formandsskifte mellem to generalforsamlinger vil efterlade foreningen i noget af et kaos med de nuværende vedtægter.

Vil vi derfor på denne generalforsamling foreslå nogle relevante vedtægtsændringer.

18.03.23

Torsten Slotsbjerg

Formand