

VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR 2012

2012 har varit ett händelserikt år för föreningen.

Vi har ordnat så vi finns med på flera viktiga hemsidor såsom Sjukvårdsupplysningen, 1177, Vårdguiden, Socialstyrelsen, Internetmedicin, Apoteket Hjärtat och Medicininstruktioner.

Det är en stor framgång för oss att vi syns på så betydelsefulla hemsidor.

Vi berättar fortfarande för läkarkandidater om Addisons sjukdom och om hur viktigt det är att snabbt behandla en Addisonkris och vid "kräksjuka."

Vi har skickat information till SOS alarm, akutmottagningar och vårdcentraler runt om i landet. Broschyrer till 60 sjuksköterskor på SOS alarm.

Vi tog fram patientbroschyrer till alla medlemmar.

Eva var inbjuden till Norge i mars, till Oz som ligger utanför Bergen vid havet, som gästföreläsare vid den stora Euradrenal Final Symposium.

Där mötte hon Jette som var representant för patientföreningen i Danmark, Katherine för UK och Berit som representerade Norge. Från Sverige träffade hon bl.a. forskare och specialistläkare Sophie Bensing, professor Olle Kämpe, professor Anna-Lena Hulting och Maria Forss (DuoCort)

Det var 87 deltagare där från hela världen. 3 dagar packade med intressanta föreläsningar om det senaste inom forskning om Addisons sjukdom och autoimmunitet.

Eva var även inbjuden till en Norden konferens i Oslo i oktober. Där var patientföreningarna från Danmark, Norge och Sverige med sina respektive representanter.

Det känns viktigt att vi håller kontakt och lär oss om varandras arbete.

En representant från Viropharma, Andrea som är marknadschef för Viropharma Norden var med. De marknadsför nu Plenadren, det så kallade "slow release" hydrokortisonet (före detta DuoCort.). Andrea Fransson var med och informerade om vår gemensamma Norden undersökning. Vi har tillsammans med ViroPharma gjort en stor undersökning i Norden om Addisons sjukdom inklusive sekundär Addison. ViroPharma kommer att presentera resultatet på årsmötet den 1:a juni 2013.

Vi har under året tagit fram både Emergency-cards och silveramuletter.

De första amuletterna höll inte måttet, men silver bör hålla betydligt bättre.

Nu kan man välja med eller utan färg, med svensk eller engelsk text.

Vi håller på att uppdatera appen för smartphones. Den kommer även att finnas för iPad snart och då läggs ytterligare information och funktioner till.

Vi fortsätter att ordna träffar i Stockholm varannan månad.

Eva har skrivit till Socialstyrelsen och ansvarig chefläkare för Hälso- och Sjukvårdsnämndens Förvaltning om att vi behöver tydliga riktlinjer för akutvården av Addisons sjukdom. Han vidarebefordrade mailet till SPESAK. (Specialsakkunnigläkare)

Det har resulterat i nya tydliga riktlinjer för den prehospitla akutvården from 2013.

Hemsidan förnyas ständigt med nyheter och en ny hemsida planeras april 2013.

Vi är nu 232 medlemmar.