

Formandens beretning for 2022

Af forperson Anne Egelund

Året 2022 har for Migræne Danmark været et aktivt år. Foreningen har arrangeret oplæg og foredrag i 2022. Her har vi bl.a. arrangeret online-foredrag i forbindelse med generalforsamlingen d. 28. april 2022 med Beate Vesterskov og d. 6. december holdt jeg sammen med Vibeke Bugge Christensen et online event, hvor vi sammen med deltagerne diskuterede, hvordan det er at leve med kronisk migræne.

Det stort anlagte Migræne Topmøde d. 27. september 2022, var organiseret af Migræne Danmark, Danmarks Patientforening for Hovedpineamt, Dansk Hovedpine Selskab, Migræne & Hovedpineforeningen supporteret af kommunikationsbureauet LEAD Agency, som var sponsoreret af medicinalfirmaerne AbbVie, Lundbeck, Novartis og Pfizer. Topmødet fandt sted på Børsen og var målrettet beslutningstagere, herunder embedsmænd og politikere, hvor patienter, patientforeninger og eksperter kom med deres perspektiver på en forbedret migrænebehandling. Der var stor lydhørhed blandt deltagerne, og der blev udarbejdet et konklusionsdokument, som bl.a. efterlyste en handlingsplan for migræne.

En af patientforeningers vigtige opgaver er dialog med og fortalervirksomhed rettet mod læger og myndigheder. Migræne Danmark har fortsat dialogen med bl.a. Dansk HovedpineCenter og Nationalt Videnscenter for Hovedpine, hvor vi deltager og erfaringsudveksler med dem og de andre foreninger. Vi forsøger her at bringe patienternes perspektiver frem. Vi ønsker som forening også at udøve indflydelse, og som opfølgning på Migræne Topmødet, har de tre patientforeninger indledt en selvstændig alliance (selvstændig fra medicinalindustri og myndigheder), hvor vi har udarbejdet en liste over prioriteringer, som vi ønsker politikere og myndigheder skal tage fat på. Samtidig har vi indledt samarbejde med Nationalt Videnscenter for Hovedpine, formanden for de praktiserende neurologer, Dansk Hovedpineselskab og endelig medicinalfirmaer med interesse for migræne (der er en del). Vi er indgået i samarbejde med medicinalfirmaerne, hvor vi forsøger at få dem til at betale for analyser, events eller lignende, som vi små foreninger ikke selv kan betale for. Samarbejdet foregår konstruktivt og i 2022 blev der afholdt møder og workshops. Her i 2023, har vi netop fået at vide, at de har afsat budget til en analyse af ventetiderne i sundhedsvæsenet på migræneområdet, som var en af vores ønsker. Vi foreninger vil deltage i hele processen omkring formål, metode og analyse. Herfra kan vi forhåbentlig føde vidensbaseret og konstruktivt ind udviklingen af migrænebehandlingen i Danmark.

MigræneNyt har beskæftiget sig med mange vigtige emner belyst fra forskellige vinkler, herunder nye vinkler på migrænebehandling, smertehåndtering og nyt fra forskningen. MigræneNyt er og bliver foreningens spydspids, som vi er utrolig stolte af. Vi er en god gruppe omkring bladet, hvor Lone Marquard Jensen, Malene Brix Pilegaard, Gitte Lone Hildebrandt, Anne Bülow-Olsen og jeg selv er skribenter. En stor, stor tak til Lone, Malene, Gitte og Anne for indsatsen! I er meget værdsat. Der har også været livlig aktivitet på vores hjemmeside og i vores facebookgruppe, som hele tiden vokser, og hvor vi deler information og nyheder om migræne. Migræne Danmarks facebookgruppe vokser hele tiden, og er nu oppe på mere end 2.600 medlemmer. Her er det muligt at få gode råd, men vi deler også nyheder og andre updates. Meget vigtigt er også muligheden for at få sparring og rådgivning i gruppen, hvor også mange finder vej til min messenger/inbox. Jeg vil opfordre alle til at kontakte mig, for jeg står gerne til rådighed for rådgivning/psykosocial støtte. Anne Bülow-Olsen er som altid en knag i forhold til mere specifik viden om f.eks. kost og migræne eller viden af mere videnskabelig karakter. Tak til frivillig Malene Hoberg, som styrer vores Instagram-konto! Find 'MigræneDanmark' på Instagram og følg os der.

Jeg vil gerne afslutte med at takke alle medlemmer for deres støtte og opbakning, ligesom jeg vil takke alle frivillige i og udenfor bestyrelsen. Vi har brug for hver og en af jer.

Anne Egelund

Forperson