



Referat af Generalforsamling  
Onsdag den 20. april 2016 kl. 18.30  
Roskilde Sygehus, Vestermarksvej 16, mødelokale 1

Dagsorden:

1. Valg af dirigent (vedtages ved simpelt flertal)
2. Valg af referent
3. Valg af to stemmeledere
4. Bestyrelsens beretning om foreningens virksomhed siden sidste ordinære generalforsamling (til godkendelse)
5. Fremlæggelse af revideret regnskab for sidste forløbne kalenderår (til godkendelse)
6. Fremlæggelse af budget for kommende kalenderår (vedtages ved simpelt flertal)
7. Fastlæggelse af kontingent for kommende kalenderår (vedtages ved simpelt flertal)
8. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter, jf. punkt 11
9. Valg af revisor og revisorsuppleant, jf. punkt 13  
På valg er:  
Trine Langkow  
Marie Funt  
Solveig Esmann
10. Indkomne forslag
11. Eventuelt.

Deltagere:

Der var otte deltagere i generalforsamlingen, inkl. bestyrelsen.

Referat:

1. Valg af dirigent  
Solveig Esmann

2. Valg af referent  
Bente Villumsen

3. Valg af to stemmeledere  
Marie Louise Funt og Louise Henriksen

4. Bestyrelsens beretning om foreningens virksomhed siden sidste ordinære generalforsamling (til godkendelse)

*Året 2015 har været helt fantastisk for hudsygdommen Hidrosadenitis Suppurativa (HS) i Danmark. Patientforeningen HS Danmark er stadig forholdsvis ny og er stadig ved at finde sit fodfæste. Vi har mange ting at lære endnu, men alle medlemmer af bestyrelsen har ydet en kæmpe indsats og lagt mange frivillige timer i foreningen. Året igennem har vi haft*





fremvist og dermed være mindre tabubelagt. Foreningen var meget begejstret for idéen og indledte et samarbejde med Mikkel. På samme tidspunkt var foreningen i gang med at forberede en "Awareness-kampagne" sammen med Advice, så der var en god rød tråd i en fotoudstilling og en kampagne samtidig. To modige kvinder samt Mikkel selv lagde krop til, og det kom der en masse flotte, ærlige billeder ud af. Billederne blev også brugt til en fotobog i sammenhæng med kampagnen.

Kampagnen gik ud på, at både patienter, pårørende og andre skulle tage en selfie, hvor de havde pegefingern oppe foran læberne og indikerede et shh. Bogstaverne i HS blev dermed byttet rundt til et shh. Billederne med selfies lagde folk op på Facebook, Twitter og Instagram og delte dem i stor stil. Vi var så heldige, at en del kendte personer valgte at hjælpe os med at udbrede kendskabet til HS, bl.a. kan nævnes svømmeren Jeanette Ottesen, klima- og energiminister Lykke Friis, freestyle skiløber Sophie Fjellvang-Sølling, kajakroer René Holten Poulsen, musikeren Sascha Dupont, sangerinde Szhirley, tidligere dommer i TV2's "Danmark har talent" Cecilie Lassen, skuespiller Christiane Schaumburg-Müller og udenrigsminister Kristian Jensen. Kampagnen nåede også til udlandet, hvor vi modtog shh-billeder fra bl.a. Sverige, Norge, Italien, England, Østrig, Holland, Belgien og Tyskland.

Med disse shh-billeder ønskede vi, at folk skulle blive interesseret i, hvad der var så hemmeligt omkring HS, så vi dermed kunne få udbredt kendskabet i befolkningen generelt og få brudt tabuet omkring det at have sygdommen HS.

Mikkels fotoudstilling havde åbning i oktober på Nytorv i København. Her stod udstillingen 4 dage med afslutning om fredagen, hvor der var Kulturnat i København. På åbningsdagen havde vi inviteret forskellige relevante stakeholders til en lille debat omkring behandlingsgaranti. Her deltog formand for Region Sjælland Jens Stenbæk, næstformand i Danske Regioners sundhedsudvalg Anne Ehrenreich, præst og medlem af Region Hovedstaden Flemming Pless, formand for Dansk Sygeplejeråd Grete Christensen, formand for Dansk Dermatologisk Selskab Eva Merete Benfeldt og medlem af Københavns Borgerrepræsentation Michael Gatten, igen med Martin Breum fra DR2 som ordstyrer. Vi havde en god debat, og der var fuld opbakning til foreningen alle steder fra. En kæmpe stor tak til Mikkel for initiativ og fotografering samt en stor tak til de to modige kvinder.

Shh-kampagnen fik hurtigt opmærksomhed på de sociale medier, og få dage efter fik vi forside-plads på gratisavisen MetroExpress samt på deres sociale medie, hvor et af vores medlemmer fortalte, hvordan det er at leve med HS, når man er ung. Medlemmet ønskede at optræde anonymt, hvilket er helt acceptabelt; foreningen er bekendt med hendes identitet. En stor tak til hende for modigheden i at fortælle om, hvordan det er at leve med HS som ung.

Så gik det for alvor "amok" med opmærksomhed omkring HS. Foreningen blev kontaktet af flere medier, der ønskede at bringe vores historie bl.a. Bloddonorene i Danmark og Dagbladet i Skive. På nettet blev der skrevet om kampagnen på markedsforing.dk, chppost.dk, livsstil.tv2.dk og dagens.dk. Det helt store gennembrud kom, da vi fik mulighed for at deltage i GO` Morgen DK på TV2. Her fortalte 2 medlemmer af bestyrelsen om, hvilke udfordringer der er ved at leve med HS. Kort efter gav vi også et længere interview til radiostationen NOVA. Alle disse aktiviteter medførte, at vi fik mange henvendelser fra



folk i hele Danmark, som mente, at de også lider af HS. Det var meget overvældende på den gode måde for os alle i bestyrelsen med al den opmærksomhed, HS fik på så kort tid.

I slutningen af oktober blev kampagnen indstillet til Publikumsprisen og Juryens Pris på KOM DAG '15 (Dansk Kommunikationsforening). Her måtte vi dog se os slået af en anden god kampagne. Det var sjovt, at vi fik lov til at være indstillet.

På tre måneder fik vi 275 følgere på vores officielle Facebook side, og vores lukkede gruppe på Facebook gik fra 180 medlemmer til 300 på ganske kort tid. Det er ganske tilfredsstillende.

Igennem året har foreningen også deltaget i en del udenlandsrejser, hvor vi har haft mulighed for at skabe et netværk med patientforeninger fra andre europæiske lande bl.a. i Sverige, England og Italien. Foreningen har også ved et møde i Tyskland fortalt til læger fra hele verden om, hvordan det er at leve med sygdommen.

Patientforeningen blev inviteret til at være med til at oprette en europæisk patientforening, der har til formål at udbrede kendskabet til HS i hele Europa og lave vidensdeling foreningerne imellem på flere områder. Det er et spændende projekt, som vi har store forventninger til.

### **EADV i Bella Centeret**

I efteråret var patientforeningen inviteret til at deltage med en stand på European Academy of Dermatology and Venereology. Det er en årlig kongres for dermatologer fra hele verden, der mødes og udveksler erfaringer og modtager undervisning i form af foredrag. For første gang var patientforeninger med forskellige hudsygdomme inviteret til deltage med en stand. Her var der mulighed for at uddele materiale og komme i dialog med læger fra hele verden.

Vi fik opstillet en ret flot stand med alt vores nye materiale, der til anledningen var oversat og trykt på engelsk. Shh-kampagnen var i disse dage på dens højeste, hvilket gav rigtig god opmærksomhed på vores stand. I løbet af de 4 dage kongressen foregik fik vi talt med rigtig mange læger, der modtog os med åbne arme og roste os for vores flotte materiale og den noget anderledes kampagne, vi havde kørende.

### **Bestyrelsen**

Efter den ordinære generalforsamling i april blev der valgt ny formand (Trine Langkow), næstformand (Marie Funt) og kasserer (Louise Henriksen). Tak til Neel de Place for en stor og utrættelig indsats i foreningen som tidligere formand og tak til bestyrelsesmedlemmerne Karina Andersen og Betina Jensen for deres bidrag til bestyrelsesarbejdet.

Ved den ekstraordinære generalforsamling i november fik foreningen et nyt bestyrelsesmedlem Bente Villumsen og en ny suppleant Rikke Olsen. Endnu engang velkommen til jer begge.

Der skal lyde en kæmpe stor tak for indsatsen til alle bestyrelsesmedlemmer, som hver især har bidraget på hver deres måde til det store stykke arbejde, der er blevet udført til fordel for foreningen gennem hele 2015.



*Afslutningsvis ønsker foreningen at takke Roskilde Sygehus, Dermatologisk Afdeling for et godt samarbejde. Tak til kommunikationsfirmaet Advice for fantastiske idéer og stor handlekraft og til medicinalfirmaet AbbVie for initiativ og økonomisk støtte.*

*Foreningen ser frem til 2016-17 med nye spændende opgaver.*

*På Patientforeningen HS Danmarks vegne*

*Trine Bremer Langkow  
Formand*

Bestyrelsens beretning blev godkendt med applaus.

5. Fremlæggelse af revideret regnskab for sidste forløbne kalenderår (til godkendelse) Kassereren, Louise Henriksen, fremlagde regnskabet, som blev godkendt med applaus.

6. Fremlæggelse af budget for kommende kalenderår (vedtages ved simpelt flertal) Kasserer Louise Henriksen fremlagde budgettet for 2016. Enkelte poster blev justeret, og der regnes med et samlet overskud på 23.500 kr. for 2016. Budgettet blev godkendt.

7. Fastlæggelse af kontingent for kommende kalenderår (vedtages ved simpelt flertal) Et uændret medlemskontingent på 150 kr. om året blev godkendt. Medlemskontingent for firmamedlemmer har hidtil været 2000 kr. om året.

Der var følgende forslag:

- 300 kr. i år, 500 kr. om året fremover.
- 500 kr. om året, i år og fremover.
- 500 kr. i år, 1000 kr. om året fremover.

Det blev med 5 stemmer af 8 for vedtaget at firmamedlemskab er 500 kr. om året fremover.

8. Rådighedsbeløb for kassereren  
Rådighedsbeløbet for kassereren er uændret i forhold til 2015.

9. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter, jf. punkt 11

Valg af revisor og revisorsuppleant, jf. punkt 13

På valg til bestyrelsen er:

Trine Langkow  
Marie Funt  
Solveig Esmann

Alle de tre bestyrelsesmedlemmer er villige til genvalg og blev valgt.

Suppleanter:

Dorthe Ploug Bjergkvist blev valgt som ny suppleant.

Dorthe Ploug Bjergkvist fratræder dermed som revisor, og vi mangler derfor en ny revisor.

Janus Funt er ikke valgbar og blev derfor ikke genvalgt.

Som nye revisorer blev valgt Grit Holm (for 2 år) og Linda Nielsen (for 1 år).

**10. Indkomne forslag**

Der er ikke indkommet forslag.

**11. Eventuelt.**

Der var ikke noget til eventuelt.

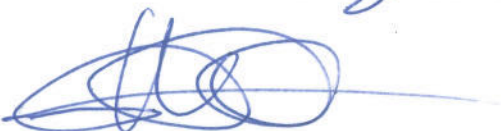
Ref. Bente Villumsen, Roskilde 20. april 2016.

15/6-2016

Jan Funt

Anders Olsen

Thine Høge



SS  
