

Bestyrelsesberetning 2016

2016 har været et begivenhedsrigt år for Patientforeningen HS Danmark. Vi har haft mange gode aktiviteter og er igen nået ud til mange. Vi er stadig en lille og ny forening, og vi har meget at lære. Vi arbejder hårdt på at konsolidere foreningen og få den til at vokse og blive stærk, samtidig med at vi arbejder på at udbrede kendskabet til hudsygdommen Hidrosadenitis Suppurativa blandt behandlere, patienter og i den brede befolkning.

Foreningens medlemmer

Foreningens medlemmer er vores base – ingen forening uden medlemmer. Vi ønsker os en solid medlemsbase, som kan give os både et økonomisk fundament for flere aktiviteter og – ikke mindst – en stærkere stemme at tale med. Det kan være svært at rekruttere medlemmer, når vi ikke har så meget at tilbyde dem – de skal mest melde sig ind for at støtte den gode sag. Efterhånden som foreningen vokser, vil vi kunne tilbyde medlemsfordele og aktiviteter, som gør medlemskabet mere attraktivt.

Vores medlemstal går op og ned. I 2016 har vi taget konsekvensen og udmeldt medlemmer, der ikke betalte kontingent. Det har betydet, at vores medlemstal er faldet, selvom vi har fået 58 nye medlemmer i løbet af 2016. Vi håber, at en bedre betalingsløsning næste år vil betyde, at vi bedre kan holde på medlemmerne. Ved udgangen af 2016 havde vi 87 aktive medlemmer.

Kommunikation

Medlemmer af Patientforeningen HS Danmark hører mest fra os gennem nyhedsbreve. Vi har sendt nyhedsbreve ud i februar, marts, juni og oktober 2016, hvor medlemmerne har fået nyt om HS og nyt fra foreningen. Medlemsbrevene bliver lavet i Mailchimp nu, hvilket giver et professionelt layout. Samtidig kan vi se, hvor mange, der har åbnet medlemsbrevet, og vi får besked, hvis der er fejl i mailadresserne.

Planlagte patient- og medlemsmøder i Aarhus og København blev udskudt til 2017.

Patientforeningens hjemmeside indeholder store mængder relevant information for HS-patienter, pårørende og behandlere. Vi fik sat tæller på i november og kan se, at vi har mere end 100 visninger af hjemmesiden om dagen i gennemsnit. I 2016 er hjemmesiden hovedsagelig blevet passet med grundlæggende vedligeholdelse. Vi har desuden lagt nyt materiale på i forbindelse med kampagnen "En diagnose kommer sjældent alene" i samarbejde med De Autoimmune.

Antallet af følgere på vores officielle Facebook-side er i løbet af året vokset til næsten 400, og den lukkede gruppe på Facebook er i løbet af året vokset fra ca. 300 til 450 medlemmer. Medlemmerne af den lukkede gruppe er gode til at hjælpe og støtte hinanden, og vi fra bestyrelsen blander os ikke ret meget. Vi har overvejet at gøre gruppen til et lukket forum kun for foreningens medlemmer, da vi jo gerne vil have flere medlemmer. Vi har dog besluttet, at gruppen skal blive ved med at være åben for alle, da den samtidig er et sted, hvor vi kan komme i kontakt med mulige nye medlemmer.

Workshop og materiale til patienter

I januar 2016 blev vi inviteret til en workshop hos medicinalfirmaet AbbVie, som handlede om, hvordan dagligdagen og livskvaliteten er påvirket af HS – og hvad man kan gøre for at leve bedre med sygdommen. Formålet med workshoppen var at udarbejde materiale til undervisning af sygeplejersker, som skal hjælpe HS-patienter. Vi efterlyste på Facebook medlemmer, der ville være med på workshoppen, og der var heldigvis flere, der meldte sig. En stor tak til Mette, Britt, Hidea og Eva, som var med til at fortælle om livet med HS. På workshoppen var en journalist med, som på baggrund af patienternes oplysninger skrev en tekst "fra patient til patient" om at leve med HS. Senere på året fik vi denne tekst overdraget fra AbbVie, og vi fik hjælp til at få den layoutet og trykt i et lille hæfte, som kan sendes til foreningens medlemmer.

Information om HS til behandlere

I 2016 har vi fokuseret en stor del af vores oplysningsindsats mod behandlingssystemet. Vi møder hele tiden nye HS-patienter, der har gået alene med deres sygdom i årevis, ofte i årtier, uden at få en diagnose og en relevant behandling. Patienterne får forkert diagnose, får at vide at det er deres egen skyld at de har HS, at de blot skal tage sig og holde op med at ryge, eller at deres hygiejne er for ringe. Mange praktiserende læger kender meget lidt eller intet til sygdommen og dens behandlingsmuligheder, og derfor har vi startet en indsats for at oplyse dem.

Artikel i Månedsskrift for almen praksis

Året startede godt, da der allerede i januar-nummeret af Månedsskrift for almen praksis var en stor artikel om HS. Vi kontaktede månedsskriftet og fik lov til at dele artiklen med vores medlemmer via nyhedsbrevet.

Efteruddannelse af sygeplejersker

Patientforeningen bliver jævnligt spurgt, om vi kan hjælpe med at finde patienter, der vil fortælle om deres sygdom, f.eks. på efteruddannelsesseminarer for sundhedspersonale. Vi slår efterlysningerne op i vores facebookgruppe, og vi er så heldige, at der næsten altid er lokale medlemmer, der gerne vil stille op.

Her i foråret har vi haft deltagere på efteruddannelse for sygeplejersker i Middelfart, Aarhus, Odense, Emdrup, Gentofte og Bispebjerg og for både læger og sygeplejersker i Roskilde. De

flESTE af arrangementerne er blevet dækket af bestyrelsen, men vi siger tak til Birgit, som hjalp i Aarhus. Vi får rigtig positive tilbagemeldinger på vores deltagelse, som betyder, at de meget bedre forstår vores situation.

Lægedage i november

Hvert år i uge 46 (november) holder PLO, de praktiserende lægers organisation, sammen med DSAM, Dansk Selskab for Almen Medicin (fagligt selskab for praktiserende læger) Lægedage i Bella Centeret, hvor 5000 læger m.fl. fra den almene praksis samles til efteruddannelse. Der er en udstilling, hvor det hovedsagelig er leverandører, der udstiller, men også enkelte patientforeninger. Her valgte vi at have en stand.

I ugen op til lægedagene sendte vi et stort "postkort" ud til de praktiserende læger med fotos og teksten "kan du diagnosticere denne sygdom?", og facts om HS. Vores stand i Bella Centeret tog udgangspunkt i de samme billeder, og med slik, informationsmaterialer og en quiz om HS med chokoladepræmier fik vi hundredevis af læger og andre behandlere i tale i løbet af de fem dage. Det var en stor succes, og mange læger gik hjem med ny viden, som vil komme HS-patienter i deres praksis til gode.

Som bestyrelse havde vi svært ved at bemande standen i Bella Centeret alle fem dage, og derfor efterlyste vi i nyhedsbrevet medlemmer, der ville hjælpe med at passe standen. Vi var heldige, at der var flere, der meldte sig, så vi vil gerne sige en stor tak til Mette, Sanne og Eva, som var en stor hjælp i Bella Centeret.

Fremskridt i behandlingsvejledninger

I 2015 havde Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) bedt om input til en vejledning om behandling af HS. RADS er et organ, som er nedsat af regionerne, og som har til opgave at vejlede om brugen af særligt dyr medicin på hospitalerne, herunder biologisk behandling, som kan bruges imod autoimmune sygdomme som HS. I 2015 var det første biologiske middel blevet godkendt til behandling af HS, og derfor var der brug for en vejledning.

Ifølge de procedurer, som RADS skal følge, skal de inddrage patienterne i arbejdet, dels ved at spørge om patientforeningernes holdning til behandlingen, når de går i gang med en vejledning, dels ved at fremlægge resultaterne for patientforeningen, inden vejledningen bliver offentliggjort. I november 2016 tog vi kontakt til RADS for at høre, hvor langt de var med behandlingsvejledningen. De svarede tilbage, at den var lige ved at være færdig, og i december blev vi indbudt til et møde, hvor de fremlagde den nye vejledning. I patientforeningen ser vi dette som et skridt mod anerkendelsen af HS som en sygdom, der er alvorlig nok til at patienterne har krav på en god behandling, selvom den er dyr. Vejledningen udkom inden jul.

Sidst på året blev patientforeningen kontaktet af Dansk Dermatologisk Selskab (DDS), som var i gang med at udarbejde en behandlingsvejledning for HS. Denne vejledning skal bruges af alle læger, men især hudlæger, som er i kontakt med HS-patienter. Sammen med vejledningen vil der blive udgivet en folder til patienter, som DDS bad os kommentere. Det ville vi

selvfølgelig gerne, så DDS fik vores kommentarer i juleferien.

Kontakt med politikere

I efteråret 2016 begyndte bestyrelsen at arbejde med politiske budskaber. Vi har valgt at prioritere tre politiske dagsordener:

- Store geografiske forskelle på behandlingstilbud for HS-patienter
- Manglen på udredningsgaranti for HS-patienter – de privatpraktiserende hudlæger, hvor vi kommer, er ikke omfattet af udredningsgarantien.
- Problemer i forhold til sociale ydelser – ofte anerkendes HS-patienters behov for støtte ikke i kommunerne.

I løbet af efteråret har vi formuleret vores politik, og vi gik i gang med at få aftaler med politikere. Det er svært at nå igennem til dem, når man er en lille forening med en ukendt sygdom, men vi fortsætter ufortrødent i 2017.

Samarbejdet med De Autoimmune

Vi har fortsat samarbejdet med de andre patientforeninger i De Autoimmune, hvor det er blevet til en rapport fra KORA (Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning), deltagelse i Folkemødet på Bornholm, et fortsat arbejde for at øge kendskabet til følgesygdomme samt en indsats for at etablere tværfaglige behandlingscentre for autoimmune sygdomme. Dertil kommer omtale i pressen.

I foråret 2016 gennemførte vi en medlemsundersøgelse sammen med de andre foreninger i samarbejdet "De Autoimmune" – Colitis-Crohn, Foreningen af Unge med Gigt (FNUG), Foreningen for Morbus Bechterew og Psoriasisforeningen. Samarbejdet har tilknyttet konsulentfirmaet Radius, som også har sørget for, at aktiviteterne giver omtale i presse mv.

Undersøgelsen blev gennemført af KORA og satte fokus på de vanskeligheder, som vi som patienter møder i behandlingssystemet, og påvirkningen af livskvalitet og levevilkår. Vi valgte at sende spørgeskemaet ud til både nuværende og tidligere medlemmer og fik lidt over 100 besvarelser – den højeste besvarelsesprocent af alle foreningerne. Undersøgelsen viste, at problemerne med at få den rigtige diagnose og behandling bliver større, jo flere forskellige autoimmune sygdomme, man har, ligesom påvirkningen af job osv. også bliver større.

Resultaterne af undersøgelsen viste også, at HS-patienterne er hårdt ramt på livskvaliteten, og at vi er meget længe om at få diagnosen og den rigtige behandling. Vores problemer er større end for de andre, mere kendte sygdomme. Vi er glade for rapporten, som er publiceret på KORAs hjemmeside, og vi kan bruge tallene i vores politiske arbejde.

Rapporten fra KORA blev brugt som grundlag for en kampagne i efteråret med navnet "En diagnose kommer sjældent alene", som vi blandt andet kørte på Facebook, den blev omtalt i tidsskriftet Dagens Medicin, og i september sendte vi resultaterne ud til alle, der havde besvaret spørgeskemaet.

I juni deltog vi i Folkemødet på Bornholm sammen med De Autoimmune, hvor der blev holdt et netværksarrangement med det formål at skabe enighed om, at der skal etableres tværgående centre for autoimmune sygdomme, så patienter, der har flere sygdomme, ikke skal løbe fra den ene specialist til den anden og selv koordinere imellem dem. Mødet var vellykket og gav afsæt for et videre samarbejde, hovedsagelig med udgangspunkt i psoriasis og gigt. Det er planen, at HS skal indgå senere.

I foråret er der blevet udviklet et spørgeskema til læger med samme formål. Patientforeningerne deltager ikke i dette, men vi har bidraget til arbejdet ved at være med til at afprøve materialet. Desværre er der truffet en beslutning om, at HS ikke indgår i dette spørgeskema. I efteråret begyndte vi at udvikle en "sygdomstjekker", som skal give patienter oplysninger om de følgesygdomme, der kan følge med de enkelte autoimmune sygdomme. Dette arbejde fortsætter i 2017.

Samtidig har Radius arbejdet på at få vores sygdomshistorier omtalt i medierne, og det lykkedes i slutningen af året at få Familie Journalen til at tage en historie om Sanne, som lever med HS. Historien blev bragt i det første nummer af Familiejournalen i 2017. Vi er glade for at få HS omtalt i et medie, der er så udbredt og ligger i venteværelserne rundt om i hele landet.

Internationalt samarbejde

Patientforeningen HS Danmark samarbejder med organisationer i andre lande for at løfte i flok og for at lære af hinanden. I 2016 har vi haft følgende aktiviteter:

EFPO-HS er en ny paraplyorganisation for patientforeninger for HS i Europa. Vi var med til at stifte foreningen i Milano i maj, og vi har deltaget i et møde i Paris i december. Der er planer om fælles materialer og fælles kampagner. Indtil videre er der repræsentanter fra Frankrig, Spanien, Italien, Holland og Danmark.

HAN, HS Awareness Network, er et internationalt netværk mellem patienter, som støttes af medicinalfirmaet AbbVie. Her har vi kun deltaget i telefonmøder.

EADV er de europæiske hudlægers organisation. Vi deltog med en stand på deres årlige møde, som blev holdt i Wien i september.

Nordisk samarbejde – vi er løbende i dialog med repræsentanter fra de andre nordiske lande, som vi udveksler idéer og erfaringer med.

Forskning

De seneste år er der kommet mere og mere fokus på, at det er vigtigt at høre patienternes version af historien, når der bliver forsket i sygdomme og behandling. I Patientforeningen HS Danmark vil vi gerne støtte dette. For en sygdom som HS gælder det, at hvis ikke patienten oplever en forbedring gennem behandlingen, så er der ikke nogen forbedring af sygdommen.

Lægerne kan ikke alene måle sig frem til, hvordan vi har det – det skal være et samarbejde.

I 2016 er to af bestyrelsens medlemmer blevet involveret i et internationalt forskningsprojekt, som går ud på at udarbejde et sæt faste målepunkter, som man skal bruge til at måle, om en behandling for HS virker. Vi forventer, at der i de kommende år vil blive brug for flere patientforskere, da forskningen inden for HS er i stærk stigning.

Bestyrelsen

I løbet af sommeren 2016 oplevede vi desværre, at vores næstformand, Marie Funt, ønskede at trække sig fra bestyrelsen. I august valgte vi derfor Bente Villumsen som ny næstformand. Vores formand, Trine Langkow, besluttede efter en sygdomsmeddeling at trække sig fra bestyrelsesarbejdet i oktober. Da vi manglede to bestyrelsesmedlemmer, holdt vi i oktober en ekstraordinær generalforsamling. Her fik foreningen et nyt bestyrelsesmedlem Magdalena Misiak, og en ny suppleant, Randi Baad Mårtensson. Velkommen til jer begge! Bestyrelsen konstituerede sig herefter med Bente Villumsen som formand og Janne Kragh Henriksen som næstformand.

Bestyrelsen mødtes i december til en arbejdslørdag, hvor vi gik alle aktiviteter igennem – både nuværende og idéer til kommende aktiviteter. Resultatet blev et arbejdsprogram for 2017. Vi fortsætter her den linje, der er lagt, hvor oplysning til patienter, sundhedspersonale og offentligheden generelt stadig er i centrum – men hvor også mange andre gode initiativer venter.

Sidst på året fik foreningens økonomi en saltvandsindsprøjtning. I juli ansøgte vi om udlodningsmidler (tipsmidler) fra Sundhedsministeriet. Lige før jul fik vi besked om, at vores ansøgning var blevet imødekommet, og det giver os lidt bedre grundlag for at sætte aktiviteter i gang i 2017.

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 i 2016. Vi har god grund til at klappe os selv og hinanden på skuldrene.

Afslutningsvis ønsker foreningen at takke Roskilde Sygehus, Dermatologisk Afdeling for støtte og godt samarbejde. Tak til kommunikationsfirmaet Advice for et fortsat godt samarbejde, til kommunikationsfirmaet Radius for det fine arbejde med De Autoimmune og til medicinalfirmaet AbbVie for initiativ og økonomisk støtte.

Foreningen ser frem til 2017-18 med nye spændende opgaver.

På Patientforeningen HS Danmarks vegne

Bente Villumsen
Formand