

April 2018

Bestyrelsesberetning 2017-18

Bestyrelsen for Patientforeningen HS Danmark kan endnu en gang se tilbage på et år med gode resultater. Vi er nået ud til endnu flere, og vi kan se, at kendskabet til HS bliver større, både hos behandlere og hos patienter. Foreningen vokser, vi har fået nye medlemmer og nye aktive. Samtidig bygger vi nogle gode traditioner op, som gør arbejdet mere overskueligt for bestyrelsen.

Foreningens medlemmer

I 2017 har vi fået stabiliseret medlemstallet og fået lidt mere styr på administrationen, så vi ikke mister helt så mange medlemmer i forbindelse med opkrævning af kontingent. Vi har fået MobilePay, som har gjort det lettere for medlemmerne at betale. I 2016 havde vi 87 betalende medlemmer, og 31. december var vi oppe på 151 betalende medlemmer. Det er næsten en fordobling.

Kommunikation

2017 blev året, hvor det lykkedes foreningen at arrangere de første møder, hvor patienter kan møde hinanden og samtidig lære mere om sygdommen.

Informations- og medlemsmøder

Dermatologisk afdeling på Roskilde Hospital har i en årrække arrangeret informationsmøder for HS-patienter. Møderne i Roskilde har været lærerige og interessante, og det har været et stort ønske at få informationsmøder andre steder i landet.

I marts holdt vi et informationsmøde med ca. 30 deltagere på Marselisborg Hospital i samarbejde med den dermatologiske afdeling. Vi fortalte om patientforeningen og det vigtige arbejde med at få udbredt kendskabet til HS blandt læger og politikere, men også blandt befolkningen. Lægerne på Dermatologisk afdeling fortalte om sygdommen og deres behandlingstilbud.

Efter det åbne møde var der møde for medlemmer med psykolog Charlotte Jensen, der i dialog med deltagerne fortalte om, hvordan man kan tackle det at leve med en kronisk sygdom som HS.

I oktober holdt vi et tilsvarende møde på Bispebjerg hospital med ca. 50 deltagere. Vi hørte om HS og behandlingstilbuddet, og der var stor interesse og spørgelyst.

På det efterfølgende patientmøde fortalte psykolog Vibeke Bie om nogle af de redskaber, der kan hjælpe HS patienter og deres pårørende til at håndtere hverdagen med en smertefuld og tabuiseret sygdom.

Begge disse møder blev arrangeret med støtte fra AbbVie og hjælp fra Advice. Der blev lavet kampagne på Facebook og en presseindsats, som især i Aarhus gav et fint resultat i lokale aviser og radioen.

I januar arrangerede Dermatologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital Roskilde igen et informationsmøde, som vi fik lov til at stå som medarrangør af. Endnu en gang hørte vi om den seneste nye viden om HS og om behandlingsmulighederne. Efter informationsmødet holdt vi et lukket medlemsmøde, hvor vi som noget nyt tog en snak med medlemmerne om foreningens aktiviteter og mulighederne for at arbejde lokalt. Vi var ca. 20 medlemmer til stede, og der var stort engagement og mange gode idéer.

Anden form for kommunikation

Vi har holdt vores plan om at sende nyhedsbrev ud til medlemmerne fire gange i 2017. Nyhedsbrevene er kommet i januar, juni, september og december. Vi kan se på rapporterne fra Mailchimp, at tre ud af fire medlemmer åbner nyhedsbrevet, hvilket er et utrolig højt tal i forhold til andre foreningers nyhedsbreve. Vi får også positive tilbagemeldinger, og alt i alt ser det ud til, at medlemmerne er rigtig glade for nyhedsbrevet.

Patientforeningens hjemmeside er stadig det sted, hvorfra vi formidler viden om HS og fortæller om vores aktiviteter. Vi har nu for første gang besøgstal for et helt kalenderår, og i 2017 havde vi 93.700 besøg på hjemmesiden. De største besøgstal kommer, når vi kører kampagner (se nedenfor), men på en ganske almindelig dag er der typisk over 100 besøgende.

Antallet af følgere på vores officielle Facebook-side var ved årets begyndelse lige under 400, og ved afslutningen af 2017 havde vi rundet 900 følgere. Den lukkede gruppe er også blevet mere end fordoblet fra ca. 450 medlemmer til lige over 1000 nytårsaften. Vi oplever stadig, at medlemmerne af den lukkede gruppe er gode til at hjælpe og støtte hinanden, og vi fra bestyrelsen blander os ikke ret meget. Gruppen fungerer også godt som et sted, hvor vi kan komme i kontakt med mulige nye medlemmer.

Patientforeningen oprettede en Twitter-profil i 2016, som vi hovedsagelig bruger i forbindelse med Folkemødet på Bornholm.

Vi har fået god eksponering i pressen flere gange, særligt i forbindelse med arrangementerne og de kampagner, som er omtalt nedenfor. I august bragte BT en artikel om tabubelagte sygdomme, og her fik HS en meget fornem placering. BT havde sendt en fotograf over til Jessica på Fyn, og hun fortalte om livet som ung med HS, ledsaget af smukke og stemningsfulde billeder. En stor tak til Jessica, som fortalte både åbent og ærligt.

HS Awareness week 2017: Ung med HS

I 2017 besluttede vi at tilslutte os den internationale HS Awareness Week i juni, hvor patientforeninger verden over gør opmærksom på HS. Vi oplever, at flere og flere unge får diagnosen og dermed får mulighed for at få en behandling tidligt. Det betyder, at der er en chance for, at deres sygdom kan holdes under kontrol og aldrig udvikle sig så alvorligt som vi ser i dag. Den udvikling vil vi gerne understøtte, og derfor besluttede vi, at temaet for årets kampagne skulle være "Ung med HS".

Vi efterlyste unge, der havde mod til at fortælle om livet med HS, og heldigvis var der flere, der meldte sig. Vi var så heldige at få et indslag i Aftenshowet, hvor Kate og Emilie den 6. juni fortalte om sygdommen og deres liv som unge med HS. I samme uge kørte en Facebook-kampagne med en lille film med Kate, som fortalte om livet med HS. Det var smukke og rørende

klip, som fik kæmpe stor opmærksomhed. På Facebook nåede vi næsten 300.000, og indslaget i Aftenshowet blev set af 278.000 seere. Dagen efter indslaget havde vi næsten 8.000 besøg på hjemmesiden, og inden måneden var omme, havde over 27.000 besøgt hjemmesiden. Samtidig fik vi nye medlemmer i Facebookgruppen – og i foreningen. En stor tak til Kate og Emilie, som gjorde det fantastisk.

Formidling af forskning – hæftet "Viden om HS"

Vi har længe haft et ønske om at fortælle patienterne om resultaterne af al den nye forskning i HS – og det fik vi mulighed for i 2017. Vi fik aftaler med flere læger i Roskilde og Aarhus, som blev interviewet til vores publikation. Lægernes viden blev suppleret med patientens erfaringer via interviews med vores formand.

Det har været et stort arbejde at udarbejde hæftet "Viden om HS", men det er til gengæld blevet meget flot, og vores medlemmer tog imod det med begejstring, da de fik det tilsendt i begyndelsen af december.

Vi lancerede hæftet under en kampagne på Facebook, hvor vi også fik lavet små film med lægerne Gregor Jemec og Mads Rasmussen og med vores formand Bente Villumsen. Kampagnen gav resultater langt over forventning med 237.000 visninger af de små film. På hjemmesiden havde vi over 20.000 besøgende i december, hvor kampagnen kørte, og samtidig myldrede det ind i den lukkede gruppe med nye medlemmer – og nogle af dem valgte også at melde sig ind i foreningen.

Vi delte senere filmene og publikationen med Colitis-Crohn-foreningen. Idéen bag dette er, at 17% af alle, der har Crohns, også har HS, ligesom der er en høj forekomst, hvis man har Colitis Ulcerosa. Vi oplevede en meget stor interesse på deres hjemmeside og fik også kontakt med mange af de patienter, der har begge sygdomme. Selv hvis man er "inde i systemet" med sin tarmsygdom, kan man have problemer med at få diagnose og behandling for HS.

Nu er hæftet blevet oversat til engelsk og vil blive lanceret i Storbritannien, USA og Canada i foråret 2018. Vi har desuden sendt layoutfilerne til patientforeningerne i Norge og Holland, som ønsker at udgive hæftet på deres egne sprog.

Information om HS til behandlere- Lægedage i november

I 2017 har vi fortsat den oplysningsindsats mod behandlingssystemet, som vi indledte i 2016. Vi møder stadig nye HS-patienter, der har gået alene med deres sygdom i årevis, ofte i årtier, uden at få en diagnose og en relevant behandling. Det handler især om at oplyse de praktiserende læger.

Vi valgte derfor igen i år at have en stand på Lægedagene i Bella Center i uge 46. I år havde vi godt nyt materiale med til lægerne: Dels et særtryk af en ny artikel fra Ugeskrift for Læger, som specialisterne i Roskilde har skrevet, dels vores egen publikation "Viden om HS". Materialerne gik som varmt brød.

Oplevelsen var anderledes end sidste år – vi oplevede generelt, at flere var informeret om HS, og at de efterspurgte den viden, vi havde med til dem. Igen i år 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. Bestyrelsen havde igen efterlyst hjælp til at bemande standen, og vi fik hjælp af Manuela, Yvonne og Katja – en stor tak til jer!

Share best practice-arrangement

Patientforeningen bliver jævnligt spurgt, om vi kan hjælpe med at fortælle om vores sygdom. I efteråret har vi således deltaget i et møde for specialisterne fra de fem dermatologiske afdelinger på hospitalerne, hvor vi har fortalt om, hvordan vi som patienter oplever forløbet. Formålet med mødet var, at de enkelte afdelinger kan udveksle erfaringer og sammen blive bedre til at tilrettelægge et godt forløb for HS-patienter.

Fremskridt i behandlingsvejledninger

I begyndelsen af 2017 udkom en guideline fra Dansk Dermatologisk Selskab (DDS) om behandling af HS. Denne vejledning skal bruges af alle læger, men især hudlæger, som er i kontakt med HS-patienter. Sammen med vejledningen er der udgivet en folder til patienter, som vi også har kommenteret. Den nye behandlingsvejledning er et stort fremskridt, og vi forventer, at det vil kunne mærkes, at hudlægerne nu er mere opmærksomme på HS og de behandlingsmuligheder, der kan tilbydes patienterne.

En pressemeddelelse om den nye behandlingsvejledning gav omtale i enkelte internetmedier i løbet af sommeren.

Kontakt med politikere

Vi var med på Folkemødet på Bornholm, hvor vi blev opdateret på de politiske dagsordener og fik mulighed for at udveksle erfaringer med andre patientforeninger. Desuden havde vi et møde med en højtplaceret kommunalpolitiker, som lyttede interesseret til vores problematik og gav os gode råd om, hvordan vi kan håndtere de kommunale systemer bedre, når patienterne har problemer med at få den hjælp, de har brug for.

I 2017 har vi ellers måttet nedprioritere det politiske arbejde, da vi ikke har kræfter til at holde tilstrækkelig kontinuitet i dette arbejde.

Samarbejdet med De Autoimmune

I begyndelsen af 2017 resulterede vores samarbejde med De Autoimmune i en artikel i Familie Journalen, hvor Sanne fortæller om livet med HS. Vi er glade for at få HS omtalt i et medie, der er så udbredt og ligger i venteværelserne rundt om i hele landet.

Sanne oplevede bagefter at blive kontaktet af flere, der havde samme problem, og det har hun håndteret rigtig fint. En stor tak til Sanne!

I 2017 har samarbejdet desuden resulteret i et nyt website, sesymptomerne.dk, hvor der er en test, symptomtjekker. Hvis man har én af de autoimmune sygdomme, kan man få en indikation på, om man har symptomer på en eller flere af de andre. Man kan få tilsendt resultatet af sin test pr. mail og tage det med til lægen. Flere end 25.000 har prøvet symptomtjekkeren.

Sammen med kampagnen blev der lavet små film for hver af sygdommene, og der er blandt andet en rigtig fin film med Sanne og speciallæge Nathalie Dufour, som fortæller om HS. En stor tak til både Sanne og Nathalie for indsatsen.

Den politiske gren af samarbejdet har som mål at få etableret tværgående centre for autoimmune sygdomme. Der er fremskridt i arbejdet, men det er endnu ikke lykkedes. Denne del af arbejdet drives primært af psoriasisforeningen, som har de største muskler – men vi andre er med på sidelinjen.

Internationalt samarbejde

Patientforeningen HS Danmark samarbejder med organisationer i andre lande for at løfte i flok og for at lære af hinanden. I 2017 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 2016, og vi har deltaget i et møde i Paris i december. Foreningens hjemmeside er kommet op at køre i begyndelsen af 2018: EFPO-HS.eu
- **HAN**, HS Awareness Network, er et internationalt netværk mellem patienter, som støttes af medicinalfirmaet AbbVie. Her har vi kun deltaget i telefonmøder.
- **Nordisk samarbejde** – vi er fortsat i dialog med repræsentanter fra de andre nordiske lande, som vi udveksler idéer og erfaringer med.

Forskning

Patientforeningen bidrager til forskningen i HS i samarbejde med Sjællands Universitetshospital i Roskilde, hvor man vurderer, hvilke centrale punkter man skal bruge til at måle, om en behandling for HS virker. Det er et internationalt samarbejde med blandt andet amerikanske, britiske, hollandske og canadiske forskere og patienter.

Bestyrelsen

Til generalforsamlingen i april blev Mette valgt som nyt medlem af bestyrelsen – velkommen til dig! Derudover har vi haft et godt år uden udskiftninger. Vi er så heldige, at vi er syv forskellige mennesker, som har forskellige erfaringer og kan forskellige ting, så tilsammen kan vi rigtig meget.

Bestyrelsen konstituerede sig med Bente Villumsen som formand, Magdalena Misiak som næstformand og Louise Henriksen som kasserer.

Bestyrelsen har gjort det til en tradition, at vi hvert år har to lange bestyrelsesmøder på en lørdag, hvor vi har tid til at kigge nærmere på vores arbejde. Det giver os tid til at snakke færdig, og vi får et rigtig godt arbejdsprogram. I år 2018 fortsætter vi 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.

Igen i 2017 fik foreningens økonomi en saltvandsindsprøjtning i form af udlodningsmidler (tipsmidler) fra Sundheds- og Ældreministeriet. Det giver os mulighed for mindre aktiviteter, som vi selv er herre over.

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 2017. 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 ikke mindst til medicinalfirmaet AbbVie for initiativ og økonomisk støtte.

Foreningen ser frem til 2018-19 med nye spændende opgaver.

På Patientforeningen HS Danmarks vegne

Bente Villumsen
Formand