



Februar 2023

Bestyrelsesberetning 2022

Året 2022 blev et år, hvor der skete en del på forskningens område, og hvor vi var i berøring med mange forskellige samarbejdspartnere i ønsket om at gøre en forskel for patienter med HS. Et lille tilbageblik på år 2022 fortæller med stor tydelighed, at patientforeningen gør en forskel.

Foreningens medlemmer

Som vi har set det igennem årene har der været stor tilgang af medlemmer, men vi ser desværre også, at en del medlemmer er blevet meldt ud. Hvis en opkrævning ikke bliver betalt, bliver medlemmet automatisk udmeldt, og vi frygter, at den manglende betaling kan skyldes manglende adresseændring, fejl i mailadresser osv. Det arbejder vi på at forebygge. Udmeldelserne kan selvfølgelig også skyldes manglende tilfredshed med patientforeningens arbejde. Det er forståeligt, især hvis de 150 kr. i kontingent pr. år betales af et stramt budget, og man synes, at man ikke får nok for pengene. Vi har forsøgt at sætte kontingentet så lavt som muligt, fordi det er vigtigere for foreningen at have mange medlemmer end at skrabbe mange penge sammen fra medlemmerne. Foreningen drives udelukkende af frivillig arbejdskraft, og vores store ønske er, at der med tiden vil være endnu flere medlemmer, der har lyst til at støtte foreningens arbejde.

Vi glæder os til stadighed meget over, at vi har en stor gruppe af trofaste medlemmer, som støtter foreningens arbejde i tykt og tyndt. Ved årsskiftet til 2023 har patientforeningen 182 medlemmer.

Patienttelefonen

Patienttelefonen er fortsat en succes. Alle kan ringe helt anonymt og få en snak om de udfordringer, livet med HS giver. For mange er det første gang, de taler med en anden, der også har HS. Det er rørende at opleve, hvor lettede de er, når det går op for dem, at de ikke er alene i verden med de smertefulde knuder og bylder, og for mange er det en god hjælp til at komme videre.

Vi har telefontid torsdag formiddag kl. 10-12 og tirsdag eftermiddag/aften kl. 16-19. Resten af tiden kan man lægge en besked, og så ringer vi tilbage. Det fungerer fint.

Informations- og medlemsmøder

Patientskolerne har igennem årene været et velkomment initiativ for mange HS-patienter. I år blev der afholdt patientskole på Bispebjerg Hospital i november måned. Et fint arrangement med indlæg af læger, ph.d.-studerende læger og sygeplejersker. Også patientforeningens formand stillede op i sin fritid og fortalte om patientperspektiver på sygdommen. Den efterfølgende evaluering fra deltagerne var yderst positiv og taknemmelig.

Vi har længe ønsket os at kunne tilbyde lokale netværksmøder. I efteråret tog vi initiativ til et netværksmøde på Sydsjælland, men vi måtte desværre udsætte det på grund af manglende tilmelding.

Nyhedsbreve, hjemmeside og sociale medier

Vi er glade for vores hjemmeside, som igen fungerer fint efter "doktorbesøg". Der er mange besøgende, og vi bestræber os på at holde den passende opdateret.

Vi udsendte nyhedsbreve i september og december. I foråret blev det kun til henvendelser til medlemmerne ang. specifikke emner såsom test af spørgeskema, deltagelse i forskning og indkaldelse til generalforsamling samt indbydelse til HudSagens konference på Christiansborg.

Vi får løbende flere følgere på patientforeningens side på Facebook – vi har nu ca. 1600 følgere.

Den private gruppe "Alle os der lider af HS" bliver ved med at vokse, og ved årets udgang havde vi ca. 2700 medlemmer. Det er rart at konstatere, at det er en meget aktiv og samtidig meget omsorgsfuld og hjælpsom gruppe. Det er meget sjældent, at der er brug for administratorer til at moderere diskussionerne.

Der er også god støtte til at søge behandling hos hudlæger og på sygehusenes dermatologiske afdelinger, så man ikke går alene med ubehandlet HS. De dermatologiske afdelinger og flere hudlæger er også gode til at anbefale facebookgruppen.

Patientforeningen har desuden en side på LinkedIn, som er henvendt til vores professionelle og internationale samarbejdspartnere. Her deler vi hovedsagelig pressehistorier, politiske og videnskabelige nyheder. Siden har p.t. 53 følgere.

Patientforeningens Twitter-konto og Instagram-konto har ikke været i brug i 2022. Vores pressedækning begrænset i 2022, da vi ikke kørte nogen kampagner, men vi har delt de historier om HS, vi har set. Vi henvendte os desuden til medierne ang. dækning af teenageres debut med HS og de problemstillinger, der hører til i denne gruppe, men emnet blev ikke taget op denne gang.

Publikationer

Hæftet "Viden om HS"

I 2017 fik vi udarbejdet vores flotte røde hæfte, "Viden om HS" med formidling af forskningsbaseret viden om HS. Hæftet er også oversat til engelsk, flamsk og fransk. Det er hidtil blevet sendt til nye medlemmer, men flere har også fået det udleveret hos speciallægerne i praksis og på de dermatologiske afdelinger, som vi løbende forsyner med eksemplarer. Hæftet er fortsat aktuelt og meget værdsat, både hos patienter og behandlere.

Information om HS til behandlere

Den nye hudafdeling i Aalborg har startet HS-klinik, og sygeplejerskerne ønskede sparring med os om, hvad de kan gøre for HS-patienterne. Det har vi sparret med dem om på telefon. Vi har også sendt en kasse røde hæfter til dem til uddeling blandt patienterne – men også til dem selv at læse, da der er så meget god viden i hæftet.

Samarbejde med andre patientforeninger

De Autoimmune - Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS)

NCAS er udviklet i et samarbejde mellem professor, overlæge Lars Iversen, Aarhus og Patientforeningen HS Danmark, Psoriasisforeningen, Colitis-Crohn-Foreningen og Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

Centeret blev indviet i marts 2019 som en lokal forsøgsordning med ønsket og visionen om, at en samlande behandling kan give bedre behandlingsresultater og løfte livskvaliteten hos patienter, der er ramt af flere sygdomme. Resultaterne og patienttilfredsheden er overbevisende og vil blive dokumenteret i den kommende tid.

De Autoimmune ønsker, at centeret bliver permanent, og at der etableres et tilsvarende center i det østlige Danmark. Det har vi igennem 2022 fortsat arbejdet for, bl.a. igennem møder med centrale sundhedspolitikere.

HudSagen – et samarbejde om kroniske hudsygdomme

Den 25. april afholdt HudSagen en konference på Christiansborg, hvor politikere, læger og patienter deltog. Formålet med konferencen var at skabe opmærksomhed på det dermatologiske område, dele viden og erfaring fra både klinikere og patienter, og ikke mindst få en politisk debat om de udfordringer, der er på det dermatologiske område. Der var endvidere fokus på at drøfte, hvordan vi sammen på tværs af klinikere, politikere og patienter kan styrke det dermatologiske område i fremtiden. En HS-patient, Daniella, holdt oplæg om sin sygdom og blev efterfølgende interviewet til en artikel i BT, som vi også har delt på sociale medier.

HudSagen havde et arrangement på Folkemødet på Bornholm i juni, og i den forbindelse var vores formand med som repræsentant for HS og fortalte sin historie om at leve med HS fra scenen.

Internationalt samarbejde

Patientforeningen HS Danmark samarbejder med organisationer i andre lande for at løfte i flok og for at lære af hinanden.

- **EHSF** – European Hidradenitis Suppurativa Foundation - er det europæiske videnskabelige selskab for HS. Her er det blevet muligt for patientforeninger at melde sig ind, og Patientforeningen HS Danmark var den første forening, der blev medlem. Det giver blandt andet mulighed for at deltage i konferencen om HS, som afholdes hvert år i uge 6.
- **IADPO** – International Association of Dermatologic Patients' Organizations, GlobalSkin - er en international organisation for patientforeninger for hudsygdomme, som vi er medlem af. Det er gratis. I 2022 har vi ikke prioriteret at deltage i arbejdet.

Forskning og samarbejde med sygehuse

Der er seks dermatologiske hospitalsafdelinger i Danmark, som alle arbejder med HS – det er Aalborg, Skejby, Odense, Roskilde, Gentofte og Bispebjerg. Patientforeningen HS Danmark samarbejder med alle afdelingerne og forsyner dem løbende med materiale til patienterne.

Flere af afdelingerne har også forskning inden for vores område, og her kan vi f.eks. hjælpe med at finde deltagere til spørgeskemaer og kliniske forsøg.

EHSF holder den europæiske konference om HS hvert år i februar. På grund af corona blev konferencen afholdt virtuelt i 2022. Den første dag er der et (gratis) patientforum og en session for sygeplejersker, og de næste to dage er der videnskabelige indlæg om den nyeste forskning i hele verden. Som patientrepræsentanter kan vi deltage for en symbolsk pris (10 €). Vores formand, Bente var med på den virtuelle konference og hørte en masse nyt fra forskningen.

I april deltog to bestyrelsesmedlemmer i Nordisk Dermatologi Kongres i København med en udstilling. Det gav stort udbytte bl.a. i form af kontakter med sundhedspersonale på tværs af landet.

Patientforeningen blev inviteret til at deltage i indvielsen af Dermatologisk Afdeling i Aalborg den 3. juni, men vi var desværre forhindrede i at rejse derover. Vi glæder os over, at vores nordjyske medlemmer nu har fået væsentligt kortere rejsetid, når de skal ses af speciallæger på et hospital.

Siden 2016 har vi bidraget til et internationalt samarbejde, HISTORIC, som har til formål at finde ud af, hvordan man kan måle, om HS bliver bedre af en given behandling. Resultaterne skal bruges i kliniske forsøg, hvor man jo skal vide, om behandlingen har hjulpet. I forskningsprojektet bliver der både set på symptomer og livskvalitet, som patienterne selv skal rapportere, og de synlige tegn på sygdommen, som lægerne kan se. Vores formand Bente er med i styregruppen. Der er blandt andet udviklet et nyt spørgeskema om livskvalitet, som er målrettet patienter med HS (HiSQOL) og en metode til at lægerne kan vurdere sygdommen overordnet (HS-Investigator Global Assessment).

Virksomhedssamarbejder

Vi har i årets løb været i kontakt med flere firmaer, der er i gang med at udvikle nye behandlinger for HS. De er ofte meget interesserede i at inddrage patienternes perspektiv og erfaringer i udviklingen af nye behandlinger. Dermed sikrer de sig, at behandlingen opfylder de behov, vi har som patienter.

I løbet af 2022 har vi haft aftaler med

- Boehringer-Ingelheim om internationalt patient advisory board
- Novartis internationalt om et videnskabeligt projekt, der handler om patienternes oplevelser med HS, ud fra blogs m.m.
- Novartis om en video om livet med HS til at vise på EADV (europæisk konference om hudsygdomme)
- Pfizer om feedback til hjemmeside, der er rettet mod patientrepræsentanter

Vi har desuden uformelle kontakter med flere små og store virksomheder, hvor vi blandt andet har hjulpet med at finde patienter til interviews, besvarelse af spørgeskemaer og kliniske forsøg.

Bestyrelse og administration

Bestyrelsen blev i 2022 et bestyrelsesmedlem rigere, da Anne valgte at indtræde ved generalforsamlingen. Det er vi rigtig glade for. Som i så mange andre sammenhænge med frivillig arbejdskraft er det blevet sværere at lokke folk til. Vi håber, at vi i 2023 igen kan tage imod nye bestyrelsesmedlemmer. Ved generalforsamlingen i 2022 konstituerede bestyrelsen sig med Bente Villumsen som formand, Janne Kragh Henriksen som næstformand, Louise Kragh Læsøe som kasserer og med Anne Kragh Selzer og Solveig Esmann som menige medlemmer.

Bestyrelsesmøderne har været holdt i Byens Hus i Roskilde, men vi har også holdt online møder på Messenger og i et mødelokale i København. Generalforsamlingen blev holdt i Byens Hus.

Vores medlemsadministration og regnskab varetages stadig af "Dit Sekretariat". Det er en stor hjælp og sikrer, at vi lever op til alle krav på det område.

Bestyrelsesmedlemmerne har været inviteret til flere kurser og møder i løbet af året:

I februar og igen i oktober deltog vi i et "Patientakademi" arrangeret af Medicinske Tidsskrifter, som tilbød en gratis efteruddannelse af mindre patientforeninger. Vi deltog endvidere i netværk og et virtuelt kursus for små patientforeninger, arrangeret af Danske Patienter.

Igen i år skal der lyde en 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 2022. Vi har god grund til at klappe os selv og hinanden på skuldrene.

Afslutningsvis vil foreningen gerne sende en tak til de seks dermatologiske hospitalsafdelinger godt samarbejde og støtte til vores arbejde, til vores samarbejdspartnere i De Autoimmune og til HudSagen – og til de firmaer, der støtter os på forskellige måder. Også en stor tak til Roskilde Kommune, som låner os lokale til vores møder i Roskilde.

Det nye år er allerede godt i gang. I år ser vi frem til at fejre vort 10 års jubilæum (stiftet 30. september 2013) med et arrangement fredag den 29. september for vores medlemmer og vores samarbejdspartnere. Vi er i fuld gang med planlægningen og glæder os til at sende invitationer ud, når programmet er på plads.

Februar 2023, på vegne af Patientforeningen HS Danmark

Bente Villumsen
Formand