

JEG ER BÅDE BEGEJSTRET OG RYSTET!

I dag er det den 30. september 2023. Dermed er det nøjagtig 10 år siden, at Patientforeningen HS Danmark så dagens lys.

Det bør da fejres, og det bliver det skam også!!! Tror jeg da. Det skulle egentlig have været nu, men kræfterne rakte desværre ikke til det i denne omgang ...

Det kunne ikke lade sig gøre at finde overskud til at arrangere den spændende eftermiddag/aften, vi forestillede os, hvor vi sammen med en række specialister satte spotlight på HS. Hvor vi i fællesskab blev klogere på HS. Og fik ryddet misforståelser og fordomme af vejen. Måske kan det blive om halvt år?

Måske ... ? Det afhænger af flere ting, måske også af dig.

Det afhænger rigtig meget af, om vi har nogle bestyrelsesmedlemmer med overskud, overblik og gå-på-mod. For 10 år siden var vi 7 medlemmer af bestyrelsen samt 2 suppleanter. Nu er vi 5 medlemmer og ingen suppleanter. Og kun ganske få betalende medlemmer. Det er ikke tilfredsstillende set i forhold til, at der er 2.900 medlemmer af facebookgruppen "Alle os der lider af HS". Og der er ca. 100.000 HS-patienter i Danmark. Der må da være nogen iblandt de mange mennesker med HS, der ligesom os tænker, at der skal gøres en aktiv indsats for at få kendskabet til HS udbredt.

Det har været 10 begivenhedsrige år, og bestyrelsesarbejdet har igennem alle årene været spændende. Når vi ser tilbage, kan vi nævne flere spændende kampagner, som satte fokus på HS. Og flere kan være på vej, hvis vi ellers kan finde flere, der vil melde sig ind i patientforeningen. Blive medlemmer og betale det symbolske kontingent på 150 kr. pr. år. Og måske blive medlem af bestyrelsen eller tilbyde at tage del i specifikke opgaver.

Patientforeningens arbejde har båret frugt igennem de 10 år, der er gået! Mange flere mennesker ved i dag, hvad HS er. Mange har opdaget, at det de gik rundt og led af i ensomhed har et navn. Mange er kommet i behandling. Mange flere praktiserende læger ved, hvad HS er. Forskningen i HS er i rivende udvikling, og sådan er der meget at glædes over.

Så det var en god beslutning, da professor, dr.med. Gregor Jemec og speciallæge Deirdre Nathalie Dufour på Sjællands Regionshospital i Roskilde opfordrede mig til at stå bag dannelsen af en patientforening. Jeg var ansat på afdelingen og havde lavet en del interview af HS-patienter samt spørgeskemaundersøgelser, og det var tydeligt, at der var behov for et fælles forum for HS-patienter. De første spæde skridt blev taget i forbindelse med en HS-skole i Roskilde, hvor interesserede patienter deltog i en drøftelse ang. etableringen af en

patientforening. Det blev til en utrolig spændende proces over godt et halvt år, hvor vi alle øste ud af vores tanker og visioner. Den 30. september 2013 var vi så langt, at vi kunne holde stiftende generalforsamling og konstituere os som bestyrelse.

Der har været afholdt mange møder igennem de 10 år. Efterhånden er det også blevet til online-møder, så vi har kunnet spare på tid og kræfter. Der har naturligvis været udskiftning i bestyrelsens sammensætning. Alle har taget en tørn i det omfang, de havde mulighed for det. Vi har tidligere haft to søde og dygtige formænd og er heldige med fortsat at have en sød og dygtig formand i Bente Villumsen. Vi er nu tre tilbage, som var med til at etablere foreningen, hvoraf en oprindeligt var suppleant. Jeg er gået på pension, men sidder fortsat i bestyrelsen som frivillig (uden selv at have HS).

Og ja, hvordan skal jeg sige det? Hvor længe skal jeg sidde her, hvis ikke interessen for patientforeningen er større? Eller er interessen der mon? Det vil jeg gerne høre jer om med denne lille jubilæumsskrivelse. Fortæl meget gerne, hvordan I forestiller jer, at man kan gøre en forskel for 100.000 HS-patienter i Danmark, hvis ikke det er igennem Patientforeningen HS Danmark. Eller meld jer ind i patientforeningen og vis, at I har forståelse for, at patientforeningens indsats gør en forskel for HS-patienter. På hjemmesiden www.hidrosadenitis.dk er der en indmeldelsesformular.

Jeg ønsker af hele mit hjerte, at HS-patienter skal have al den information, behandling og støtte, de kan tilbydes. Jeg ved gennem mange års erfaring med patientinterview osv., hvor hårdt det kan være at lide af HS. Blandt hudsygdomme er HS den mest belastende for livskvaliteten – på linje med kræftsygdom. Jo flere medlemmer vi er i patientforeningen, jo større økonomi og jo større mulighed for at søge og give støtte. Tror du forstår, hvad jeg mener og sammen med mig vil råbe et højt HURRA for Patientforeningen HS Danmarks første 10 år (og ikke det sidste).

Ovenstående er udelukkende skrevet på mit eget initiativ. Håber det vil blive modtaget med åbne hjerter.

De bedste hilsner

Solveig Esmann, cand.mag. og psykomotorisk terapeut
Bestyrelsesmedlem i Patientforeningen HS Danmark
Kontakt mig gerne på solveig@hidrosadenitis.dk