Patientforeningen HS
DANMARK

Oplysning og støtte til dig, som er berørt af hudsygdommen hidrosadenitis suppurativa

April 2024

Bestyrelsesberetning 2023

Patientforeningen HS Danmark holdt stiftende generalforsamling den 30. september 2013, og derfor kunne vi i september 2023 fejre, at vi havde eksisteret i 10 år.

Et 10 års jubilæum skal selvfølgelig fejres! Desværre lykkedes det ikke at stable et jubilæums-arrangement på benene tæt på fødselsdagen – det udskød vi til 5. april 2024, hvor vi til gengæld har fejret os selv med manér – og mange gæster.

Solveig Esmann har skrevet et jubilæumsskrift for foreningen – det kan læses på hjemmesiden, her: [10 år og hurra for os! – Patientforeningen HS Danmark (hidrosadenitis.dk)]

Foreningens medlemmer

Ved udgangen af 2023 havde vi 196 medlemmer mod 182 medlemmer ved årets begyndelse. Der har været lidt udskiftning – 14 udmeldelser og 21 indmeldelser. Det er der jo altid, men vi glæder os over, at der trods alt kommer mindst lige så mange nye medlemmer til, som dem der melder sig ud. Ikke mindst glæder vi os dog over alle de medlemmer, der er trofaste og bliver ved med at støtte foreningens arbejde med et medlemskab, år efter år.

I 2023 fik vi etableret et firmamedlemskab, og vi har fået tre firmamedlemmer i løbet af året. Vi glæder os over støtten fra Novartis Healthcare A/S, UCB Nordic og UNION Therapeutics.

Patienttelefonen

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. Patienttelefonen bliver brugt af mange, som har udfordringer i livet med HS. For mange er det første gang, de taler med én, der også har HS, og som forstår, hvad de lever med. Desværre er der stadig mange, der har problemer med at få henvisning til en hudlæge, og nogle føler, at de ikke bliver taget alvorligt hos behandlere. Det er trist, at det stadig skal være sådan – men mange i vores sundhedssystem kender desværre stadig ikke nok til HS. Det gælder også i kommunerne, hvor man kan have brug for at hente støtte, når man bliver sygemeldt eller arbejdsløs, eller når man har brug for økonomisk hjælp til bandager og andet, der skal til, når man har HS. I patienttelefonen får de støtte og gode råd – det er en god og vigtig hjælp for mange. Samtalerne giver os samtidig et indblik i de udfordringer, HS-patienter slås med rundt om i landet, og det viser desværre tydeligt, at der stadig er meget brug for en patientforening, der taler vores sag og oplyser om sygdommen.

Informations- og medlemsmøder

Igennem alle årene har én af de mest værdsatte aktiviteter, vi holder i foreningen, været HS-skoler. Vi arrangerer HS-skoler i samarbejde med specialister på hudafdelingerne, som ser HS-patienter og kender sygdommen i detaljer.

I 2023 har vi holdt HS-skole to gange – i på Roskilde Universitetshospital den 11. april og på Bispebjerg Hospital den 8. juni. Begge HS-skoler blev holdt fra sidst på eftermiddagen, og deltagerne fik en sandwich undervejs.

HS-skolen i Roskilde den 11. april var velbesøgt med ca. 60 deltagere. Der var oplæg af de to overlæger, Gregor Jemec og Ditte Saunte, om HS og behandlinger, og sygeplejerske Stine Halgren fortalte om sygeplejekonsultationer, forbindinger, livstilsfaktorer og seksualitet. Desuden hørte vi om forskningen fra tre af de unge læger på afdelingen og fra professor Gregor Jemec – og vores egen formand fortalte lidt om patientforeningen. Patientforeningen havde fået støtte fra Novartis til forplejningen.

Til HS-skolen Bispebjerg 8. juni var der kun inviteret nye patienter på afdelingen og patientforeningens medlemmer. Afdelingen foretrækker, at mødet ikke er for stort, da det giver et mere fortroligt rum, hvor det er trygt at stille de spørgsmål, man har. På mødet fortalte Professor Simon Francis Thomsen om HS og behandlingen. Sygeplejerske Britt Nilausen fortalte om forbindinger, beklædning og tilskud, og om de biologiske behandlinger, man selv kan tage hjemme. Vores formand fortalte om patientforeningen og vores arbejde. Desuden fortalte to sygeplejersker om CO2-laser, som mange jo er glade for. Endelig fortalte tre af de unge læger, der forsker på afdelingen, om deres projekter.

Evalueringerne af vores HS-skoler er altid overvældende positive – det er vigtigt for patienterne og deres pårørende at lære om sygdommen, og godt at møde andre der også har HS, så man ikke føler sig helt så alene. Og ikke mindst er det opmuntrende at høre om forskningen – og at møde de unge forskere, som virkelig brænder for sagen.

Vi sender en stor tak til de dermatologiske afdelinger på Roskilde og Bispebjerg hospitaler for det gode samarbejde om HS-skolerne.

Nyhedsbreve, hjemmeside, sociale medier og presse

Vi er glade for vores velbesøgte hjemmeside, som typisk har 15-16.000 besøg om måneden, og vi bestræber os på at holde den passende opdateret. Vi overvejer dog, om den snart skal have en større opdatering – mange af teksterne er skrevet i foreningens spæde barndom, og der er – heldigvis – sket meget med forskning og viden om HS siden da.

Vi udsendte generelle nyhedsbreve i marts og december. Desuden har vi sendt invitation til generalforsamlingen i februar, invitationer til HS-skolerne i Roskilde og på Bispebjerg, invitation til jubilæet (som senere blev flyttet), invitationer til et forsøg med en ny gel mod HS samt invitation til et møde om forskningen på Roskilde Hospital.

På Facebook får vi løbende flere følgere på patientforeningens side – vi har nu ca. 1700 følgere.

Den private gruppe ”Alle os der lider af HS” bliver ved med at vokse, og ved årets udgang havde vi ca. 3000 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 i gruppen 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. 58 følgere.

Patientforeningens Twitter-konto og Instagram-konto har ikke været i brug i 2023. Instagram-kontoen har ikke været i brug i mange år, og på grund af personudskiftninger havde vi mistet login-oplysningerne. Gode folk hos Advice A/S har – uden beregning – hjulpet os med at få kontrol over den igen, så vi kan bruge den i fremtiden.

I marts fik vi en henvendelse fra DR, om vi kunne hjælpe med at finde en patient, der havde problemer på grund af de lange ventetider hos hudlægerne. Helst i Østjylland. Vi efterlyste i facebookgruppen og fik kontakt til Trine, som gjorde det supergodt på TV Østjylland – se nyheden på dr.dk her: Trine venter månedsvis på behandling af bylder – Peders forsikring gav ham lægetid efter 5 dage | Østjylland | DR.

I efteråret fik vi via HudSagen en henvendelse fra Moderaterne, om vi ville stille op til en film, der skulle sætte fokus på de ting, der ikke fungerer i sundhedsvæsenet. Janne sagde ja, og der blev produceret små film, som kørte på sociale medier sidst på året.

Det betyder meget, at HS kommer frem i lyset i forskellige sammenhænge. Derfor er vi glade for, at vi har mulighed for at fortælle om HS. En stor tak til Trine og Janne for at stille op og fortælle!

Oplysning om HS

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. Vi sender det ikke længere automatisk til nye medlemmer, da mange har det i forvejen, og det er dyrt i porto. Hæftet er fortsat meget værdsat, både hos patienter og behandlere. Vi var ved at løbe tør for hæfterne i begyndelsen af 2023, og derfor spurgte vi AbbVie, som oprindelig har betalt for at få udarbejdet hæftet, om de ville betale for genoptrykning. Det ville de heldigvis gerne, så vi fik fyldt lagrene grundigt op.

Senest har vi lavet et samarbejde med Novartis om opdatering af hæftet – vi håber at kunne sende en ny version ud i løbet af det kommende år. Desuden bliver der produceret et ”postkort” og en lille folder om HS.

Podcast

Vi har på et tidspunkt taget kontakt til SundhedsTV for at høre, om ikke de ville lave et afsnit af podcasten ”Ramt af livet” om HS. Det ville de gerne, og de indgik en aftale med Novartis om at betale for produktionen. Det blev Bente, der fortalte om, hvordan det har påvirket hendes liv. Podcasten udkom i foråret og kan findes her: Podcast - Ramt af livet: HS - bylder i huden | Lyt

her (sundhedstv.dk).

Information om HS til behandlere

Gentofte Hospital har i 2022 etableret HS-klinik og spurgt, om vi ville komme og fortælle sygeplejerskerne om HS. Det lykkedes endelig at lave en aftale i januar 2023, hvor Janne og Bente brugte en hel time sammen med ca. 20 sygeplejersker på afdelingen. Der var mange spørgsmål fra sygeplejerskerne om, hvad de kunne gøre for, at vi føler os godt behandlet, og hvilke ting de særligt skulle tage højde for. Det var meget tydeligt, at de har en stor interesse for HS-patienter.

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 og FNUG, foreningen for unge med gigt.

Centeret blev indviet i marts 2019 som en lokal forsøgsordning med ønsket og visionen om, at en samlende behandling kan give bedre behandlingsresultater og løfte livskvaliteten hos patienter, der er ramt af flere sygdomme. Bevillingen løb i fire år og udløb derfor i 2023. Kort før nytår fik vi imidlertid besked om, at der var fundet midler til at fortsætte centeret, og med en ny leder er de i gang igen. Bente deltog i et besøg på centeret sammen med nogle af de andre foreninger i november, og det var opmuntrende at se deres helhedsorienterede tilgang og de gode resultater.

Resultaterne og patienttilfredsheden er overbevisende, og centeret er i gang med at skrive artikler om resultaterne. Det glæder vi os til at se.

I slutningen af året skrev vi desuden i samarbejde med vores rådgiver, Policy Group, et input til Sundhedsstrukturkommissionen – vi synes, NCAS er et godt eksempel på, hvordan man kan tænke behandlinger sammen og sætte patienten i centrum.

HudSagen – et samarbejde om kroniske hudsygdomme

De tre patientforeninger 'Atopisk Eksem Forening', 'Patientforeningen HS Danmark' og 'Psoriasisforeningen' har taget initiativet til at etablere HudSagen i 2021. HudSagen er en tværfaglig alliance bestående af patientforeninger og sundhedsfaglige eksperter inden for det dermatologiske speciale.

I 2023 har alliancen sendt input og forslag til Sundhedsstrukturkommissionen og foreslået dem at tage på feltbesøg hos en hudlæge. Vi har desuden sendt et indlæg i Avisen Danmark – og endelig var Janne som nævnt ovenfor med i Moderaternes kampagne om fremtidens sundhedsvæsen.

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 2023 har vi ikke prioriteret at deltage i arbejdet.

Forskning og samarbejde med sygehuse mm.

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.

I 2023 har Medicinrådet modtaget en ansøgning om et nyt middel til behandling af HS. Her har vi indstillet en kandidat til fagudvalget, der skulle behandle ansøgningen. Der skal være patientrepræsentanter i fagudvalgene, og det er vigtigt for os, at det bliver en repræsentant, der ved noget om livet med HS.

EHSF holder den europæiske konference om HS hvert år i februar. 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 konferencen, hørte en masse nyt fra forskningen og mødtes med både forskere og patienter fra andre lande. Selve rejsen blev betalt af medicinalvirksomheden Boehringer Ingelheim, da de holdt workshop med patient advisory board op til konferencen. Bente har selv betalt de øvrige udgifter.

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 både de kliniske forsøg og selve behandlingen opfylder de behov, vi har som patienter.

I løbet af 2023 har vi haft samtaler og aftaler med

- Boehringer-Ingelheim om internationalt patient advisory board – Janne og Bente var i Firenze i februar.

- Novartis internationalt om volunteering webinar i juli, hvor Bente holdt oplæg
- Novartis DK om opdatering af materialer
- Coloplast – formidlet info om webshop
- UCB – bidrag til HS Burden of Disease policy report project
- UNION Therapeutics – alle medarbejderne gav en gave til Patientforeningen HS Danmark som en del af deres julegave fra firmaet.
- Henlez, som vi har hjulpet med at finde deltagere i forsøgsbehandling

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 har i 2023 været på fem medlemmer, selvom vores vedtægter giver plads til syv. Som i så mange andre sammenhænge med frivillig arbejdskraft er det blevet sværere at lokke folk til. Vi håber, at vi i 2024 igen kan tage imod nye bestyrelsesmedlemmer. Ved generalforsamlingen i 2023 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, og langt møde på Højgård i Gladsaxe. Vi har også holdt online møder på Messenger. Generalforsamlingen blev holdt i Byens Hus i Roskilde.

I efteråret og vinteren har bestyrelsen brugt mange kræfter på at arrangere jubilæumsfesten, som blev holdt den 5. april 2024. Martin Vith Ankerstjerne (Decisions) har hjulpet os med arrangementet, og Roskilde Universitetshospital har været så venlige at låne os deres store auditorium. Det betyder, at vi kan holde festen inden for en rimelig økonomisk ramme.

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:

Vi får løbende invitationer til Patientakademiets arrangementer og deltager, når vi kan. I 2023 har vi deltaget i et møde om livskvalitet i maj. Vi deltager desuden i netværk 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 – og dermed for patienterne – i 2023. 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 for godt samarbejde og for 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 lokaler til vores møder i Roskilde, og til Gladsaxe Kommune for lån af Højgård.

Det nye år er allerede godt i gang, og vi har allerede fejret vores 10 års jubilæum med et arrangement fredag den 5. april for vores medlemmer og vores samarbejdspartnere. Det hører dog til i beretningen for 2024.

April 2024,

Bente Villumsen
Formand

På vegne af bestyrelsen for Patientforeningen HS Danmark
Janne Kragh Henriksen, Louise Kragh Læsøe, Anne Kragh Selzer og Solveig Esmann