

April 2019

## Bestyrelsesberetning 2018-19

I Patientforeningen ser vi tilbage på et 2018, som blev et særligt år af flere grunde. Vi nåede nye resultater, og vores vilkår ændrede sig, så vi nu både har nye muligheder og nye udfordringer. Kendskabet til HS bliver større for hvert år, og foreningens administration kommer i faste rammer. Det giver os mulighed for at fokusere på det vigtige.

### Foreningens medlemmer

I hele foreningens levetid har vi haft stor tilgang og stor afgang af medlemmer. Det gælder også for 2018. 1. januar havde vi 151 medlemmer, og til nytår var der lidt flere – 176. Med MobilePay er det blevet nemmere, og fra 2019 har vi også betalingservice. Det skulle gerne være med til at fastholde flere medlemmer.

### Kommunikation

#### Informations- og medlemsmøder

I 2018 har vi fortsat arbejdet for at få møder for patienter stablet på benene. Det kræver et samarbejde med de dermatologiske afdelinger, og derfor lykkes det ikke altid så meget som vi gerne ville.

I januar arrangerede Dermatologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital Roskilde patientskole, 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.

I november var der endnu en gang patientskole på Sjællands Universitetshospital i Roskilde. Denne gang var det for både HS- og psoriasispatienter, og Psoriasisforeningens socialrådgiver og sexolog fortalte om de særlige vanskeligheder, der kan være forbundet med sygdommene – og tog aspekter vedrørende HS med. Det var vi glade for.

#### Anden form for kommunikation

Vi har holdt vores plan om at sende nyhedsbrev ud til medlemmerne fire gange i 2018. Nyhedsbrevene er kommet i januar, april, august og november. Nyhedsbrevet bliver stadig læst og værdsat af langt de fleste medlemmer.

Patientforeningens hjemmeside er helt central for formidling om HS, og vi har stadig 3-5000 besøg om måneden. Vores kampagner havde lidt mindre rækkevidde end året før, og derfor landede det samlede antal besøg for 2018 på 44.800.

Antallet af følgere på vores officielle Facebook-side var ved årets begyndelse lige 900, og ved afslutningen af 2018 var vi oppe på 1150 følgere. Den lukkede gruppe er også vokset med 400

medlemmer fra lige over 1000 til over 1400. Den lukkede gruppe fungerer stadig godt med erfaringsudveksling, gode råd og opbakning og næsten altid en god stemning. Det er meget sjældent, at administratorerne må blande sig på grund af en uheldig bemærkning eller f.eks. salg.

Patientforeningens Twitter-konto har ikke været i brug i 2018.

Vi har kun i begrænset omfang fået pressedækning af vores aktiviteter og kampagner i 2018.

## Kampagne 2018: Er du i god behandling?

I 2018 var temaet for vore kampagne, at der faktisk er mulighed for at behandle HS – man skal ikke slå sig til tåls og leve med smerterne og den store belastning, HS kan være for livskvaliteten.

Det var en vanskelig kampagne at definere, og derfor trak det tidsmæssigt ud, så den ikke blev klar til HS Awareness Week i juni. I stedet blev kampagnen lanceret i august og september. Kampagnen bestod af en lille film med Tina, som fortæller om, hvordan behandlingen har givet hende et helt anderledes liv, hvor hun selv er i kontrol. Der blev også lavet en podcast med Marianne, som fortæller sin historie om de store forandringer, det kan give, når man får en behandling, der hjælper. Endelig blev der lavet en lille film med bestyrelsen og dermatolog Mads Rasmussen, som fortæller om HS, behandling og livskvalitet. En stor tak til alle, der har medvirket og gjort det muligt at lave de fine medieindslag.

Til kampagnen hører også et materiale om, hvad man kan gøre som patient, hvis man endnu ikke er kommet i god behandling. Det kan hentes på vores hjemmeside.

Kampagnen var støttet af medicinalfirmaet AbbVie.

## Formidling af forskning – hæftet "Viden om HS"

Vi har stadig stor glæde af publikationen "Viden om HS", som vi sender til nye medlemmer. Der er også en del, der får den på hospitalet eller hos en hudlæge, og både patienter og specialister er glade for den.

Den engelske version blev lanceret på engelsksprogede Facebooksider og hjemmesider i foråret 2018, hvor den også fik en fornuftig eksponering. Filmene med Gregor Jemec og Bente Villumsen blev undertekstet og set af mange.

## Information autoimmune sygdomme til behandlere- Lægedage i november

I 2018 besluttede vi at slå os sammen med de andre patientforeninger i samarbejdet De Autoimmune i forbindelse med Lægedagene i Bella Centeret. De praktiserende læger er ofte uvidende om sammenhænge mellem de forskellige sygdomme, og det gjorde vi opmærksom på med en stand og nyt materiale, som var udarbejdet på basis af de ting, der er blevet lavet i samarbejdet tidligere. Foreningerne skiftedes til at passe standen, to og to.

Det gav igen i år anledning til opmærksomhed og samtaler med mange medarbejdere i almen praksis, og vi er sikre på, at det stadig gør en forskel.

## Samarbejdet med De Autoimmune - nyt center for Autoimmune sygdomme i Aarhus

I sommeren 2018 nåede vi endelig et af de mål, vi havde sat i samarbejdet De Autoimmune: Der blev afsat 18 mio. kr. over 4 år til et nyt center for autoimmune sygdomme ved Aarhus Universitetshospital i Skejby. Bag centeret står sammen med os også foreningen FAIM, som repræsenterer autoimmune sygdomme bredt.

Projektbeskrivelsen kom på plads i løbet af sensommeren og efteråret og blev godkendt i Sundhedsministeriet. Vi skylder vores samarbejdspartnere i De Autoimmune, og ikke mindst Psoriasisforeningen, en stor tak for deres del af arbejdet i den forbindelse. Sidst på året begyndte ansættelsen af personale, og centeret åbner for patienter i 2019. Det ser vi frem til.

Etableringen af det nye center trak national presse og stor opmærksomhed på de sociale medier, hvor også Aarhus Universitetshospital bidrager til opmærksomheden. Vi glæder os over at være en del af dette projekt, og at det udover sit egentlige formål også er med til at sætte fokus på HS i sammenhæng med de andre sygdomme.

I efteråret 2018 gik samarbejdet med de andre patientforeninger i De Autoimmune ind i en ny fase, hvor vi ser længere frem og blandt andet vil arbejde for at få en national handlingsplan for autoimmune sygdomme.

## Internationalt samarbejde

Patientforeningen HS Danmark samarbejder med organisationer i andre lande for at løfte i flok og for at lære af hinanden. I 2018 har vi af forskellige årsager nedprioriteret arbejdet:

- **EFPO-HS**, paraplyorganisation for patientforeninger for HS i Europa, blev ramt af manglende økonomiske og personlige ressourcer, og bestyrelsen besluttede derfor at nedlægge foreningen.
- **HAN**, HS Awareness Network, er et internationalt netværk mellem patienter, som støttes af medicinalfirmaet AbbVie. På grund af et nedsat aktivitetsniveau fra AbbVie har der kun været aktivitet i netværket i første halvår.
- **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. Vi hjælper også med at finde deltagere til videnskabelige forsøg.

## Bestyrelse og administration

Til generalforsamlingen i april blev Tilde valgt som ny suppleant til bestyrelsen. Da Mette af personlige årsager trak sig i løbet af sommeren, blev Tilde medlem af bestyrelsen – et stort velkommen til Tilde! Derudover har vi haft et godt år uden udskiftninger. Bestyrelsen fungerer godt og kan mange forskellige ting, og vi har altid flere idéer end vi har tid til at gennemføre.

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

I 2018 besluttede vi at indgå en aftale med det lille firma "Dit Sekretariat", som fremover vil stå for medlemsadministration og økonomi. Det aflaster bestyrelsen og sikrer, at medlemmerne oplever, at der hurtigt bliver fulgt op på indmeldelser og andre henvendelser. Det er fortsat bestyrelsen, der sender materialer til nye medlemmer og betaler regninger. Sekretariatet hjalp også med at udfylde ansøgningen til Sundheds- og Ældreministeriet og finde en registreret revisor, der kunne påtage vores regnskab, da det pludselig også var et krav. Derfor fik vi heldigvis igen i 2018 en økonomisk saltvandsindsprøjtning i form af udlodningsmidler (tipsmidler) fra Sundheds- og Ældreministeriet.

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 2018. Vi har god grund til at klappe os selv og hinanden på skuldrene.

Afslutningsvis vil foreningen at takke Roskilde Sygehus, Dermatologisk Afdeling for støtte og godt samarbejde. Tak til kommunikationsfirmaet Advice for det gode samarbejde om kampagnerne, til vores samarbejdspartnere i De Autoimmune og ikke mindst til medicinalfirmaet AbbVie for initiativ og økonomisk støtte.

Foreningen ser frem til 2019-20 med nye spændende opgaver.

På Patientforeningen HS Danmarks vegne

Bente Villumsen  
Formand