

April 2022

Bestyrelsesberetning 2021

Året 2021 blev endnu et år, der var præget af pandemien. Det har været svært at lave medlemsaktiviteter, og mange af de ting, vi plejer at gøre, har været aflyst på grund af smittefare. Til gengæld ser det nu ud til, at det lysner – der er mange gode ting på vej.

Foreningens medlemmer

I hele foreningens levetid har vi haft stor tilgang og stor afgang af medlemmer. Det gælder også for 2021, hvor vi fik 19 nye medlemmer og 32 udmeldelser. En stor del af udmeldelserne sker automatisk, fordi medlemmet ikke har betalt kontingentet. Med det lave aktivitetsniveau, vi har haft i 2021, er det ikke overraskende, at det er svært at tiltrække og fastholde medlemmer. Vi glæder os til gengæld over, at vi stadig har en stor gruppe af trofaste medlemmer, som støtter foreningens arbejde i tykt og tyndt.

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 – og for mange er det en god hjælp til at komme videre. Vi skriver ikke ned nogen steder, hvem der har ringet, men vi har mange samtaler. For et par år siden indførte vi telefontid, så man kan ringe torsdag formiddag og tirsdag aften. Resten af tiden kan man lægge en besked, så ringer vi tilbage. Det fungerer fint.

Informations- og medlemsmøder

På grund af pandemien var der desværre begrænsede muligheder for at holde patientskole i 2021. Heldigvis lykkedes det at gennemføre et godt arrangement i Roskilde den 20. oktober. Arrangementet blev annonceret med en kort frist, men blev alligevel ganske velbesøgt.

Nyhedsbreve, hjemmeside og sociale medier

På grund af det begrænsede aktivitetsniveau har der også været lidt stille på vores sociale medier og i nyhedsstrømmen på hjemmesiden. Heldigvis er der stadig masser af god information på hjemmesiden, som får mange besøg.

Der har ikke været så meget at skrive nyhedsbreve om, så vi udsendte kun nyhedsbreve i januar og oktober – det gør vi ellers normalt fire gange om året. Desuden har medlemmerne hørt fra os i juli, hvor vi indkaldte til forsinket generalforsamling i august, og i november, hvor vi efterlyste deltagere til interviews. Det lykkedes over al forventning – vi havde de nødvendige deltagere i løbet af få timer.

Vi får løbende flere følgere på patientforeningens side på Facebook – vi har nu ca. 1.500 følgere. Den private gruppe "Alle os der lider af HS" bliver ved med at vokse. Der kommer næsten et nyt medlem om dagen, og ved årets udgang havde vi rundet 2400 medlemmer. Der er meget

aktivitet i gruppen med gennemsnitligt 1-2 nye opslag om dagen og mange reaktioner og kommentarer. Samtidig er det en omsorgsfuld og hjælpsom gruppe, hvor der er mange, der deler erfaringer og gode råd. 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.

Patientforeningens Twitter-konto har ikke været i brug i 2021. Vores pressedækning har også været meget begrænset i 2021, da vi ikke har kørt nogen kampagner.

Publikationer

Hæftet "Viden om HS" lever stadig

I 2017 fik vi udarbejdet vores flotte røde hæfte, "Viden om HS" med formidling af forskningsbaseret viden om HS. I 2018 blev det oversat til engelsk, og i 2019 blev det yderligere oversat til flamsk og fransk. Der er stadig efterspørgsel på hæftet, som vi sender til nye medlemmer, og løbende forsyner vi hudafdelinger og hudlæger med nye eksemplarer, de kan give til patienterne.

Information om HS til behandlere

Lægedage i november

Siden 2016 har vi hvert år deltaget med en stand på Lægedagene, som er en uge med efteruddannelse for praktiserende læger og deres praksispersonale i Bella Centeret. Arrangementet var aflyst i 2020 på grund af pandemien, men i 2021 havde vi igen en stand for at komme i kontakt med de læger, der først ser HS-patienterne og gøre opmærksom på de behandlingsmuligheder, der findes.

Vi havde fået trykt en ny artikel og havde slik og en quiz klar for at tiltrække os opmærksomhed. For hvert år vi deltager i Lægedagene har vi oplevet, at kendskabet til HS bliver større, og denne gang var ingen undtagelse. Det betyder også, at der er mindre nysgerrighed og interesse for at tale med os end tidligere, så vi vil nok tage en pause og bruger kræfterne andre steder næste år.

Samarbejde med andre patientforeninger

De Autoimmune- Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS)

Centeret blev indviet i marts 2019, og vi kan høre på de HS-patienter, der går i centeret, at det er en stor hjælp, at nogen kigger samlet på sygdomsbilledet og får sammenhæng i behandlingen. Desværre er kapaciteten begrænset til ét center i Danmark, og bevillingen udløber i 2022, så der er brug for, at politikerne finder nogle flere penge til at føre arbejdet videre.

I løbet af året har vi sammen med de andre foreninger bag NCAS – Psoriasisforeningen, CCF og Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew – og professor, overlæge Lars Iversen, som leder centeret i Skejby, holdt møder med politikere, skrevet debatindlæg og haft foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg. Det havde ved årets udgang endnu ikke givet lovning på bevillinger, men vi fortsætter arbejdet i 2022.

Forud for vort foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg fik vi i 2021 udarbejdet en helhedsplan for fremtidens opsporing og behandling af auto-inflammatoriske sygdomme. Her beskriver vi de udfordringer, sygdommene giver, og hvordan en samlende behandling kan løfte livskvaliteten for en stor gruppe af de ca. 400.000 mennesker, der er ramt af flere sygdomme.

HudSagen – et samarbejde om kroniske hudsygdomme

I 2019 startede vi et nyt samarbejde op med Psoriasisforeningen og Atopisk Eksemforening om at øge opmærksomheden på kroniske hudsygdomme. Vi har fået etableret et godt netværk med hudlæger på sygehusene og i privat praksis og med de dermatologiske afdelinger. Vi har længe udskudt lanceringen af HudSagen, da det på grund af pandemien ikke var muligt at holde større arrangementer. I december annoncerede vi omsider et arrangement på Christiansborg, men da landet igen lukkede ned op mod jul, var vi nødt til at udskyde det igen. Arrangementet gennemføres i april 2022.

En række medicinalfirmaer støtter arbejdet, og derfor kan vi betale et konsulentfirma for at hjælpe med arrangement og facilitering af arbejdet.

Internationalt samarbejde

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

- **Nordisk samarbejde** – ligger lidt stille, fordi alle foreningerne har været på vågeblus under pandemien.
- **IADPO** er en international organisation for patientforeninger for hudsygdomme. Der er etableret en europæisk gren af organisationen, som er startet i Canada. Vi har ikke prioriteret at deltage i arbejdet.

Forskning og samarbejde med sygehuse

Patientforeningen har stadig et godt samarbejde med de nu fem hudafdelinger, der arbejder med HS, nemlig Skejby, Odense, Roskilde, Bispebjerg og den nye hudafdeling i Aalborg. Vi har holdt et onlinemøde med sygeplejerskerne i Aalborg for at fortælle om HS, men har også besøgt dem og sendt materiale til patienterne.

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.

I 2020 blev der etableret en global database og et forskningsprojekt om HS og COVID-19, hvor vores formand Bente også blev inviteret til styregruppen. Det har blandt andet betydet, at spørgeskemaet blev oversat til dansk. Forskningsprojektet har blandt andet vist, at biologisk behandling for HS ikke giver øget risiko for at blive alvorligt syg af COVID-19. Projektet er fortsat i 2021.

Vi bidrager også til gruppen ALLOCATE, som er en del af det europæiske referencenetværk for sjældne hudsygdomme, ERN Skin. ALLOCATE omfatter HS og syndromer, hvor HS indgår. Formålet er at sikre bedre og mere ensartet behandling til patienter, der har disse sygdomme. Vores formand repræsenterer fortsat HS-patienterne i denne gruppe.

Virksomhedssamarbejder

I årets løb har vi været i kontakt med flere firmaer, der er i gang med at udvikle nye behandlinger for HS. De ønsker ofte at inddrage patienternes perspektiv og erfaringer allerede tidligt i udviklingen af nye behandlinger, så man er sikker på, at behandlingen opfylder de behov, vi har som patienter. I øjeblikket er der på verdensplan mindst 10 firmaer, der er i gang med at udvikle nye behandlinger for HS. På grund af fortrolighed og forretningshemmeligheder kan vi ofte ikke fortælle i detaljer om dette arbejde, men vi ser frem til at opleve store forbedringer i behandlingsmulighederne de kommende år.

I løbet af 2021 har vi haft aftaler med

- Boehringer-Ingelheim om internationalt patient advisory board og et internationalt oplæg om samarbejde mellem virksomheder og patienter
- Novartis om internationalt patient advisory board
- UCB om et oplæg om livet med HS
- UNION Therapeutics, som har lavet en lille film om livet med HS

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

Bestyrelse og administration

Bestyrelsen har i 2021 været udfordret af, at flere bestyrelsesmedlemmer har meldt fra på grund af manglende overskud. Sådan er vilkårene, når man er en patientforening, men det betyder, at vi siden generalforsamlingen i august har været en bestyrelse på blot fire medlemmer. Bestyrelsen konstituerede sig efter generalforsamlingen med Bente Villumsen som formand, Janne Kragh Henriksen som næstformand, Louise Kragh Læsøe som kasserer samt Solveig Esmann som menigt medlem.

De fleste bestyrelsesmøder har været holdt online, men det er heldigvis lykkedes at holde flere møder i Byens Hus i Roskilde, hvor vi også holdt generalforsamling.

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 holder sig desuden opdaterede ved at deltage i kurser og møder, som i 2021 mest har været online. Vi har lært om fundraising, samarbejde mellem patientforeninger og mange andre ting.

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 2021. Vi har god grund til at klappe os selv og hinanden på skuldrene.

Afslutningsvis vil foreningen gerne sende en tak til de fem dermatologiske hospitalsafdelinger for 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.

Det nye år er allerede godt i gang – vi ser frem til at fortsætte og til at fortælle om alle de nye og spændende ting, der sker for foreningen og for alle os, der lever med HS.

April 2022, på vegne af Patientforeningen HS Danmark

Bente Villumsen
Formand