

## **Generalforsamling i Lichen Sclerosus Foreningen lørdag den 2. juni 2018 i Ringsted**

### **1. Valg af dirigent**

Troels vælges uden modkandidater. Troels konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

### **2. Valg af referent**

Liselotte vælges uden modkandidater.

### **3. Bestyrelsens beretning**

Suzanne fremlagde bestyrelsens beretning for året 2017, understøttet af en PowerPoint-præsentation:

#### **Medlemstal og Bestyrelsen**

Foreningen har haft en medlemsfremgang fra 2016 på 21 %, således at der nu er 415 medlemmer; flest kvinder, 8 mænd og 8 børn. Den 29. maj 2018 var medlemstallet steget til 452. Der kan være flere årsager til stigningen: flere får konstateret sygdommen, flere kender foreningen? Geografisk set kommer 52 % af medlemmerne fra Sjælland, 38 % fra Jylland og resten fra Fyn og øvrige øer.

Der er nu tre medlemmer af bestyrelsen, Susanne, Lone og Lotte. To er fratrådt pga. sygdom og personlige årsager.

#### **Medlemsaktiviteter**

##### Medlemsmøder

*Medlemsmøde i Vejle 20/5 2017 (71 tilmeldte):* laserbehandling af LS v/Sidsel Ipsen Kolding Sygehus (lindre 6 ud af 10 personers symptomer, ingen bivirkninger); Lipotransplantation v/Mette Meinert, Aarhus Universitets Hospital (bedring af symptomer hos 20 ud af 21 deltagere); Info om LS fra Basel v/Suzanne og Marianne (Besøg hos tilsvarende forening: organiseret i en mere opdelt struktur); Generelt om LS og LP v/Knud Damsgaard.

*Medlemsmøde i Ringsted 28/10 2017 (77 tilmeldte):* Generelt om LS v/Knud Damsgaard; Produktpræsentation v/Nordic Trading; Bækkenbunden og træning v/Birthe Bonde; erfaringsudveksling i grupper.

*Minimøde i Roskilde (48 tilmeldte):* En udfordret seksualitet v/Michael Loua ([www.lystentillysten.dk](http://www.lystentillysten.dk))

(Et tilsvarende minimøde om de sexologiske udfordringer ved genital LS og LP blev afholdt i Hadsten 6. februar 2018 v/Gitte Vittrup, sygeplejerske og seksual rådgiver ved Regionshospitalet Nordjylland)

##### LS Projekt

17 medlemmer, opdelt i 5 grupper har deltaget i LS projektet, som har arbejdet med at afdække forskellige problemstillinger og udfordringer, som mennesker med LS møder, når de får denne kroniske, ret ukendte sygdom. Suzanne fremhævede en oversigt over ambulatoriebesøg for LS-patienter, baseret på et udtræk

fra Landspatientregistreret (der dog ikke er cpr-baseret, hvorfor nogle patienter kan optræde flere gange): her ses - særligt efter 2009 - en stigning i antallet af besøg, særligt for aldersgruppen 50-54 år. Der er flest ambulatoriebesøg i Region Midt, Region Syd samt i Hovedstaden. Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen (der blev vist et eksempel på spørgeskemaet på en PowerPoint) blev fremlagt for Statens Institut for Folkesundhedsvidenskab i foråret 2017, og det blev her klart, at næste fase: igangsættelse af yderligere undersøgelser/forskningsprojekter er et meget ambitiøst og økonomisk krævende arbejde, som der pt. i hvert fald ikke er resurser til at gennemføre i foreningen. LS-projektet er derfor lukket ned, men alt materialet er gemt og bringes videre, hvor det er muligt og relevant. Suzanne rettede en varm tak til alle deltagere i arbejdet, herunder særligt til initiativtager til projektet, Marianne Kibenich, som fortsat vil bistå med hjælp til projektarbejde.

### **Viden og videndeling**

Suzanne og Marianne var i april 2017 på besøg hos schweizisk patientforening for LS i Basel, hvor der var en rigtig god erfaringsudveksling (herunder tips til awareness).

Hjemmesiden opdateres løbende med ny viden.

Der er et lukket debatforum på hjemmesiden, hvor man kan være anonym. Dette forum er ikke helt så besøgt som facebookgruppen, som også er lukket, men ikke anonym.

### **Lichen Sclerosus Priority Setting Partnership**

Suzanne er med i styregruppen som patientrepræsentant i 2017-2018. Man arbejder med at skaffe penge til LS-forskning, og man har lavet en stor spørgeskemaundersøgelse for at opstille en top 10 liste over de vigtigste spørgsmål til fremtidig forskning. 652 besvarede 1. spørgeskemaundersøgelse og stillede 2491 spørgsmål til fremtidig forskning, som efterfølgende blev "kogt ned" til 41 overordnede spørgsmål. Herefter besvarede 636 2. runde, som var en afstemning om de vigtigste spørgsmål. En afsluttende workshop i London i juni 2018 skal formulere en top 10-liste over spørgsmål til fremtidig forskning.

### **Bestyrelsens arbejde**

Suzanne nævnte kort de mange arbejdsopgaver, som bestyrelsen arbejder med, herunder også idéer til fremtidige opgaver. Der er rigtig mange opgaver, som falder inden for følgende områder: medlemmer, viden og awareness (f.eks. oversættelse af børnebog om LS), netværk (bl.a. muligt nyt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, FAIM, europæisk smerteforening, Dermtrat (plaster)), teknik og økonomi. Suzanne viste et PowerPoint, som sammenfattede de mange opgaver.

Der er grænser for, hvad bestyrelsen på 3 medlemmer kan løfte alene, så al hjælp fra sidelinjen værdsættes meget og bydes velkommen!

### **Tak for hjælpen!**

En stor tak lød som afslutning på formandens beretning til alle, som støtter på forskellig vis: Knud Damsgaard, Ditte Saunte, Marianne Kibenich, al feedback fra medlemmer på mail, Lone og Lotte fra bestyrelsen og mange andre.

#### 4. Regnskab til godkendelse

Lotte præsenterede regnskabet, som viser et ganske lille negativt resultat nemlig: -501,80 kr. Egenkapitalen er pr 31/12 2017 på 75.926,53 kr.

Der er et enkelt spørgsmål til posteringen *kontingent 2018* under Indtægter: der er tale om forudbetalte kontingenter for 2018, som er modtaget i 2017, hvorfor de skal figurere i 2017-regnskabet.

Regnskabet godkendes med applaus.

5. Eventuelle forslag

a) Formandspost og kassererpost

Da den hidtidige kasserer, Dorte er fratrukket, har Suzanne i en periode været både formand og kasserer. Hun er villig til at påtage sig dobbeltrollen i det kommende år, da der mangler bestyrelsesmedlemmer, som vil og kan påtage sig opgaven. Forskellige løsningsforslag diskuteres på generalforsamlingen. Endelig melder Anne-Lise Jakobsen sig som ny kasserer, og hun vælges med stor applaus og uden modkandidater!

6. Valg af bestyrelsesmedlemmer

- a) Lotte Bjerre (modtager genvalg): hun vælges
- b) Zelia udtræder pga. sygdom
- c) Dorte udtræder af private årsager
- d) Anne-Lise Jakobsen vælges og skal varetage kassererposten
- e) Henrik Guldbrandt stiller op og vælges

Stor applaus til den nye bestyrelse, som består af Suzanne, Lone, Lotte, Anne-Lise og Henrik.

7. Valg af revisor

Ania Westerdahl genvælges.

8. Eventuelt

Dirigenten gør opmærksom på, at der ikke kan tages beslutninger under dette punkt.

Et medlem roser bestyrelsen for det flotte arbejde med at lave hjemmeside, holde medlemsmøder, deltage i forskellige netværk osv. Stor applaus!

Et medlem spørger til arbejdet med donationer; er der mulighed for at få midler fra medicinalvarefirmaer? Suzanne svarer, at der vil blive sat fokus på dette arbejde efter sommerferien: Det er bare et spørgsmål om at have resurser nok.

Foreningen vil søge støtte fra Egmontfonden til at udgive en børnebog fra den schweiziske patientforening.

Generelt vil bestyrelsen meget gerne have en hjælpende hånd fra medlemmer, som ikke ønsker at involvere sig i bestyrelsesarbejde, men måske har tid til at være på sidelinjen.

Astrid, et medlem, gjorde afslutningsvist opmærksom på, at hun havde undertøj af silke og uld med fra firmaet Dilling (dilling-underwear.dk), hvor man i en periode fra 1. juni til 1. september kan få 20 % rabat på deres webshop: kode *patientforeningen 20*.

Suzanne gjorde i den forbindelse opmærksom på, at der eksisterer to Facebook grupper. Vores hedder: *Lichen Sclerosus Foreningen*, og er en lukket gruppe kun for medlemmer af Lichen Sclerosus Foreningen, og den anden gruppe hedder: *Lichen Sclerosus Danmark*, som er en helt åben gruppe, som vores forening ikke har noget at gøre med.

Dirigenten afsluttede mødet. Stor applaus!

Dato: 21/6-2018 Referent: Liselotte Petersen 