

Referat af generalforsamling i Lichen Sclerosus Foreningen lørdag d. 2. april 2022 i Ringsted

Dagsordenen var:

1. Valg af dirigent
2. Valg af referent
3. Bestyrelsens beretning
4. Regnskab 2021 til godkendelse + kontingent 2023
5. Eventuelle forslag*
6. Valg af bestyrelsesmedlemmer
 - a. Anne-Lise (kasserer), genopstiller
 - b. Julie (suppleant), udtræder
7. Valg af revisor
8. Eventuelt

Ad. 1.

Formanden Suzanne von Seitzberg (Suz) bød velkommen og bad forsamlingen om at stille op med en dirigent, hvorefter Albert Göttlicher straks meldt sig. Efter nøjere instruktion ved Suz overtog han mikrofonen og bad forsamlingen om en referent, og da ingen meldte sig, måtte bestyrelsens kandidat træde til.

Ad. 2.

Ulla Ethelberg fra bestyrelsen

Ad. 3.

Ved formanden:

Bestyrelsen bestod i 2021 af Suzanne, Laila, Anne-Lise, Lone og Ulla og 2 suppleanter: Lene og Julie. Foreningen havde 671 medlemmer, hvilket er en stigning på 7% i forhold til 2020. Langt de fleste medlemmer er kvinder fra Jylland med LS. Få har LP, og der er også få støtte-medlemmer (*Den geografiske fordeling afspejler en større andel fra Jylland, end befolkningsantallet berettiger til. Ref.*)¹ I 2021 havde der kun været et medlemsmøde pga. corona. Det var i Aarhus d. 4/9-2021, hvor overlæge Mette Meinert fortalte om LS og LP som borgerkrig i kroppen, fysioterapeut Birthe Bonde viste øvelser i

¹ Danmarks Statistik: I 2021 var der 1.365.372 kvinder i region Hovedstaden og Sjælland. 1.569.816 i region Syddanmark, Midt- og Nordjylland. 958.213,00 i Midt-og Nordjylland Kilde <https://www.statistikbanken.dk/BY2> 20/5-2022.

bækkenbundstræning, og psykolog Birgitte Bentsen brugte billedet af sygdommen som den ubudne gæst, der ikke var til at slippe af med, men man måtte lære at leve med. Det blev positivt modtaget.

Suz deltog (*og deltager stadig. Ref.*) i flere internationale fora om LS:

CORALS (Core Outcomes for Research in Lichen Sclerosus), hvor der havde være 2 møder, og emnerne var udmøntet i 11 domæner. Projektet skal identificere de parametre, der som minimum skal indgå i fremtidig forskning og studier om LS, så de gøres mere sammenlignelige. Internationalt konsensus studie – De skal være enige. De 11 domæner har været til afstemning – der skal findes 2-4 domæner (kliniske/synlige tegn, udbredelse af sygdommen, symptomer, histologiske forandringer, kontrol af sygdommen, udvikling af vulva cancer eller cancer i penis, livskvalitet LS specifik, livskvalitet generelt, seksuel funktion, påvirkning af parforhold, sociologiske forhold). Forhåbentlig kan det færdige resultat præsenteres på ISSVD konferencen i Dublin, juli 2022.

Opdatering af den europæiske guideline for Lichen Sclerosus i European Dermatology Forum sammen med læger, forskere, patientgrupper fra hele Europa. Suz er medforfatter på 4 kapitler som repræsentant for patienter: Introduktion til behandling, forbedring af behandling, patientuddannelse og fremtidig forskning. Derudover medkommentator på kapitlet om graviditet. Kick off 6/12-2021, har lige haft deadline på første udkast til kapitlerne, der bliver gennemlæst og kommenteret af hele gruppen.

Bestyrelsen har i 2021 blandt andet arbejdet med og bidraget til:

- Daglig drift som manuel håndtering af 671 medlemmer, henvendelser, hjemmeside ajourføring af informationer.
- Overgang til Winkas Air – mange børnesygdomme, en MEGET stor opgave, indledt i efteråret 2021, siden har især vores kasserer været tungt bebyrdet med dette.
- CO₂ laser studie under opsejling. Input fra Suz til dette.
- LS livskvalitet og seksualitet ved Irene Caspersen, læge og specialestuderende ved Aalborg Universitet.
- Speciale, der skal undersøge, hvordan pigernes/kvindernes forløb har været, herunder bl.a. høre, hvor langt deres udredningsforløb har været, hvilke konsekvenser det har/har haft, og hvordan de lever med sygdommen i dag ved lægesekretærstuderende Hannah Beck.
- Novartis indleder forskning på tidligt stadium i Lichen Planus. Patient advisory board til februar 2022 for at forstå mere om folks oplevelser med at leve med Lichen Planus, deres symptomer, udfordringer, prioriteter og erfaringer med diagnose og behandling, hvilket skal sikre, at designet af deres kliniske forsøg afspejler, hvad der er vigtigt og meningsfuldt for patienterne. 2 danske patienter deltager.
- Molekylebehandling af LS? Få forskning inden for området.
- Opbygge en international LS paraplyorganisation?
- LS brochure lavet og tørklæder for at synliggøre LS Foreningen + når vi deltager i diverse arrangementer.

- OG MEGET MERE...

Ad. 4

Kasserer Anne-Lise fortalte om det nye medlemssystem Winkas Air, som skulle gøre det lettere at registrere indbetalinger af kontingenter. Det var endnu ikke blevet lettere, men derimod mere besværligt både for medlemmer og kassereren. Hun samler ”børnesygdommene” sammen over for leverandøren.

Hun gennemgik det uddelte regnskab for 2021, hvor det tydeligt fremgik, at posten for edb-hjælp var ca. 12.000 kr. højere end året før. På trods af kun et enkelt medlemsmøde i 2021, var posten for medlemsmøder var også øget, hvilket skyldes, at foredragsholderne var dyrere.

Mht. indtægter afspejler posten forudbetalte kontingenter besværet med overgangen til Winkas Air, for der var ca. 25.000 kr. færre forudbetalinger end året før.

Med aktiver på 240.000 kr. er foreningen trods alt velkonsolideret.

Kontingentet på 250 kr./år fastholdes.

Vedtaget med applaus.

Ad. 5

Ingen.

Ad. 6

Anne-Lise Jakobsen blev genvalgt til bestyrelsen med applaus.

Bestyrelsen har kun 1 suppleant, efter at Julie Holleufer udtræder, og der var plads til en mere. På trods af Lenes peptalk om de få og overkommelige bestyrelsesmøder på Skype med 1-3 måneders mellemrum, var der ingen kandidater.

Ad. 7

Ania Westerdahl blev genvalgt med applaus in absentia.

Ad. 8

Et spørgsmål, om kontingentet var fradragsberettiget på selvangivelsen, blev besvaret med nej.

Kl. 9.42 var generalforsamlingen slut, og både dirigenten og referenten modtog en flaske vin.

20/5-2022



Referent Ulla Ethelberg