



Melanomforeningen

ÅRSMELDING FOR 2020

Foreningens sjette driftsår ble dessverre ikke like aktivt som planlagt grunnet koronapandemien. Foreningen har hatt noe naturlig frafall, men også fått nye medlemmer, og hadde ved utgangen av året 535 betalende medlemmer – det samme som året før.

Melanomforeningen har i 2020 jobbet politisk med saker som er viktige for foreningen:

- Solvett og bevisstgjøring om egen hud i opplæringen på barne- og ungdom- og videregående skole.
- Arrangert bevisstgjøringskampanje om viktigheten av beskyttelse mot solen ifm. Norges Fotballforbunds Fotballskole som arrangeres i samarbeid med Tine.
- Forby kommersiell drift av solarier i Norge. Dette har allerede blitt gjort i utsatte land som Australia og Brasil. Kortsiktig vil vi arbeide for at det innføres forbud mot solariumsreklame og økt kontroll av solariumsvirksomheter.
- Vært aktiv i høringsrunden rundt Stortingets vedtak om lov-fastsettelse av ordningen Beslutningsforum.

Foreningen er aktiv som brukermedvirkere innenfor NAV, helse og forskning.

På grunn av Covid-19 måtte landsmøtet i 2020 først utsettes og så kanselleres. Dermed ble det digitalt årsmøte i perioden 4.-14. desember. Styreperioden fra våren 2019 til våren 2020 ble dermed forlenget til desember 2020.

Hovedstyremøter

Hovedstyret har i 2020 gjennomført 10 styremøter. Av disse har 7 vært fysiske møter (smittevern hensyn ivare tatt) i Oslo for de med kort reisevei. De med lenger reisevei deltok på disse møtene via skjerm. De resterende 3 møtene har vært avholdt som rene videokonferanser.

Styret har etter landsmøte 2020 bestått av:

Styreleder	Kari Anne Fevang
Nestleder	Espen Halvorsen
Styremedlem	Magnus Dale
Styremedlem	Hege Schultz Eilertsen
Styremedlem	Bernt Rotnes
Varamedlem	Jacob Thomas Staib
Varamedlem	Bente Hjelm
Fagmedlem	Anna K. Winge-Main

Landsmøte / Årsmøte

Landsmøtet i 2020 ble gjennomført digitalt i perioden 4.-14. desember. Styret valgte å bruke en digital løsning fra OBOS (app.digitalearsmoter.no) hvor medlemmene kunne logge seg på, se sakliste og sakspapirer og avgi stemme.

Det var totalt 59 deltakere på landsmøtet, kun betalende medlemmer. Det var ikke mulig å stille med fullmakt på det digitale møtet, så alle de 59 deltakerne var stemmeberettigede.

Tilknytning til Kreftforeningen

Melanomforeningen er en av 18 pasientforeninger som er tilsluttet Kreftforeningen. Takket være den økonomiske støtten fra Kreftforeningen, har Melanomforeningen hatt mulighet til å fortsette arbeidet for føflekkreframmede i 2020.

Vi har et veldig godt samarbeid på flere plan med Kreftforeningen. Vi samarbeider om gjennomføringen av Hudkreftdagen, der også Hudlegeforeningen er en positiv samarbeidspartner. Vi har vært aktive, med både skriftlige bidrag og deltakelse i ulike samarbeidsmøter.

Økonomi

Foreningen har i 2020 hatt mindre kostnader enn budsjettet grunnet Covid-19, blant annet mindre reisevirksomhet og avlyst landsmøte. Dette gjør at foreningen har et resultatmessig overskudd på kr. 1 050 042. Egenkapital i foreningen er på kr. 2 945 748 og omløpsmidler pr. 31.12 er kr. 3 023 880.

Våre viktigste inntektskilder er støtten fra Kreftforeningen, Bufdir og kontingentinntekter, samt kommersielle sponsorer. Vi mottok også støtte fra landets helseregioner på til sammen kr. 42 000. Vi var så heldige at Kreftforeningen opprettholdt den opprinnelige støtten til foreningen i 2020, til tross for redusert aktivitet grunnet Covid-19.

Vi ser for oss en økning av medlemsmassen i 2021, og derav også kontingentinntektene. Melanomforeningen får også i 2021 en betydelig støtte fra Kreftforeningen. På grunn av Covid-19 har Kreftforeningen gjort om på tildelingen for 2021. 75% av støtten vil bli utbetalt som normalt, mens de resterende 25% vil bli utbetalt som prosjektstøtte etter søknad på hhv. våren og høsten.

I 2018 ble Melanomforeningen godkjent av Bufdir for støtte. Også Bufdirs retningslinjer for tildeling er endret de siste årene. For støtten i 2021 vil Bufdir bruke tallene fra 2019 som underlag.

Vi har mottatt støtte fra legemiddelselskapene MSD, Novartis og Bristol-Myers Squibb. Disse har bidratt med støtte til annonsering på hjemmesiden, støtte til gjennomføring av det digitale landsmøtet, samt til en ny brosjyre som vil bli klar i 2021.

Minnegaver og donasjoner

Foreningen har mottatt kr 96 655 i gaver. Vi takker varmt for disse. Foreningen er godkjent for skattefritak for gaver. Giver må oppgi personnummer til foreningen slik at dette kan meldes inn.

Foreningen fikk på plass Facebook-donasjoner helt på slutten av 2018. Vi oppfordrer til innsamlingsaksjoner gjennom egne Facebook-profiler. Gaver derfra går til driftskonto.

Informasjon

Melanomforeningen har i 2020 sendt ut 6 nyhetsbrev til alle medlemmer per e-post. Her har vi informert om aktiviteter og nyheter. Nyhetsbrevet har vi også publisert på våre hjemmesider.

Foreningens hjemmeside www.melanom.no er en viktig kanal, for både eksisterende og nye medlemmer, som gir mulighet for pasienter, pårørende og andre interesserte til å orientere seg om arbeidet til Melanomforeningen. Nettsiden er en viktig arena for påmelding til arrangementer og innmelding av nye medlemmer.

På Melanomforeningens Facebook-side har vi nærmere 3.500 følgere. Facebook ser ut til å være et godt verktøy for å få ut informasjon. Vi oppfordrer medlemmene til å dele saker og invitere venner til å like siden.

Vår lukkede Facebook-gruppe der pasienter og pårørende har mulighet til å utveksle erfaringer og støtte hverandre, fungerer også godt. Administrator på siden, Mette F. Sørdsdal gjør et veldig flott arbeid med å følge opp forespørsler om medlemskap og følger innlegg. Gruppen fikk mange nye medlemmer i 2020 og steg fra 352 medlemmer 31.12.19 til rundt 400 ved utgangen av 2020.

På grunn av Covid-19 fikk vi ikke arrangert den årlige solvettkampanjen på Gardermoen, men vi opprettholder dialogen med aktørene på Gardermoen og vil arrangere stand så fort det lar seg gjøre igjen.

Vi har også i 2020 samarbeidet med Norges Fotballforbund og Tine om informasjon rundt forebygging og solvett på en del av deres fotballskoler. På grunn av Covid-19 var det færre fotballskoler som fikk tilsendt brosjyrer og solkremprøver i 2020. Alle fotballskolene fikk tilsendt undervisningsopplegget vi fikk laget i 2019. Nytt av året var at vi fikk trykket opp en mer barnevennlig versjon av brosjyren vår, kun med fokus på hudbeskyttelse og ikke noe om symptomer på føflekkreft.

Melanomforeningen videreførte det gode samarbeidet vi har med La Roche-Posay i 2020. De bidro blant annet med mange gode ideer i det forebyggende arbeidet vårt, solkremprøver og informasjonsmateriell.

I 2020 begynte styret å planlegge et nytt prosjekt vi har valgt å kalle «Solskolen». Dette er tenkt som en digital kunnskapsbase, bygget opp av flere elementer/seksjoner om ulike temaer som forebygging (gode solvaner), diagnostisering, behandlings osv. Det skal være mulig å kunne teste seg selv i de ulike temaene. Solskolen vil være modulbasert, noe som vil gjøre det enklere for oss å sende enkelttemaer til ulike målgrupper. Vi tenker direkte distribusjon til skoler, helsestasjoner osv., i tillegg til at Solskolen også skal kunne være tilgjengelig på nettsiden vår.

Melanomforeningen setter stor pris på alle medlemmer som stiller opp i media på ulike måter. Viktig informasjon om melanom, forebygging og hudforandringer når et større publikum når den kommer sammen med en personlig historie. I 2020 fikk vi blant annet forsiden og 5 siders oppslag i VG den 22. juni, med medlemmet Anne-Cathrine Westgaard Schneider, og et flott intervju og annonse i Allers nr. 25, 19. juni, med medlemmet Mette Førde Sørdsdal. Tusen takk til alle som på ulike måter deler sin historie.

Styret har i 2020 jobbet mye med konkret informasjonsmaterieil. En helt ny brosjyre om Melanomforeningen ble skrevet og designet, og er klar for trykking tidlig i 2021. Styret har ogs  planlagt og skrevet manus til en kortfilm til bruk p  reklamefrie dager, som er klar til   produseres i 2021.

Styret  nsker   gj re det lettere for medlemmer   engasjere seg i konkrete, avgrensede oppgaver og prosjektet. Det jobbes med en modell for «medlemsstyrt prosjektarbeid» for   tilrettelegge og f  engasjert flere medlemmer i arbeid rundt akkurat det de brenner for. Veiledningen antas publisert v ren 2021.

Interessepolitisk arbeid

I 2020 har foreningen jobbet videre med   f  godkjent ipi-nivo for alle behandlingslinjer. Per dags dato er det kun godkjent for f rste linje. I tillegg  nsker Melanomforeningen   f  inn regelmessig MR unders kelse for stadium IV pasienter i retningslinjene for oppf lging. MR av hodet er viktig, da 30-40% av stadium IV pasienter f r spredning til hjernen p  et eller annet tidspunkt. Vi har ogs  startet en dialog med Kreftforeningen, onkologene og patologene om hvordan vi kan sikre raskere svar p  patologipr ver.

Foreningen har et godt samarbeid med fagmilj et v rt. Vi var med p  det  rlige konsensusm tet i januar 2020 med Kreftforeningen, Direktoratet for str levern og atomsikkerhet (DSA), Norsk Melanomgruppe, Kreftregisteret og Hudlegeforeningen, og andre akt rer, hvor vi blant annet fikk endret til anbefalt solfaktor 30 (tidligere v rt 15). I januar ble foreningen invitert med p  m te med Helse- og omsorgsdepartementet, for   sammen diskutere evalueringen av Beslutningsforum, finansiering av legemidler og generelt gj re legemiddelindustrien mer transparent.

Melanomforeningen har et godt samarbeid med prosjektet MED.hjelper, som jobber for   f  ut mer informasjon om kliniske studier. Styreleder Kari Anne har medvirket i et eget oppl ringswebinar for studenter om viktigheten av kliniske studier som MED.hjelper har utviklet. Du kan lese mer om prosjektet p :

<https://www.visinnovasjon.no/prosjekter/med-hjelper-brukernes-veihjelp-til-kliniske-studier/>

I 2020 har foreningen satt mer fokus p   yemelanom (uvealt melanom). Dette er en forholdsvis sjelden krefttype med f  pasienter i Norge. Melanomforeningen  nsker generelt mer fokus p  denne pasientgruppen, og vi vil framover ha dialog med b de Kreftforeningen, Norsk Melanomgruppe og Norges Optikerforbund.

Melanomforeningen er med i et stort internasjonalt EU-finansiert prosjekt: WARIFA. Prosjektet skal utvikle en personlig risikovarslingsmodell i en mobilapp. Det kan brukes til   st tte forebyggende tiltak og livsstilsendringer hos personer med ikke-smittsomme sykdommer som hudkreft og diabetes. Prosjektet ledes av Nasjonalt senter for e-helseforskning og inkluderer 12 partnere fra 6 land. Styreleder Kari Anne Fevang vil prim ert medvirke for Melanomforeningen i prosjektet som g r over 3  r. Det er viktig at brukerperspektivet blir tatt p  alvor, og vi er stolte av   v re med som partner i WARIFA-prosjektet. I 2020 har det v rt forberedende arbeid med WARIFA-prosjektet, som har l rt oss mye om de formelle s knads- og godkjeningsprosessene i EU. Dette arbeidet har involvert styreleder Kari Anne og daglig leder Mari Sandvold.

Likepersonarbeid

Likepersonarbeidet er en viktig satsing for Melanomforeningen. Styremedlemmene Jacob Thomas Staib og Anna Kristina Lejdelin har i 2020 v rt ansvarlige for likepersontjenesten. Det gode samarbeidet mellom Melanomforeningen og PROFO i V gan kommune har fortsatt

også i 2020, selv om det selvsagt har blitt avholdt færre møter enn normalt grunnet smittevernrestriksjoner. Før nedstengningen i mars 2020 rakk vi å arrangere det årlige kurset for nye likepersoner. Dette er et samarbeid mellom Melanomforeningen, Sarkomer, PROFO, CarciNor og Norsk MO-forening. Kurset ble holdt på Lillestrøm 6.-8. mars, der 5 nye likepersoner fra Melanomforeningen ble skolert og sertifisert.

Årets fysiske likepersonmøte ifm. det fysiske landsmøtet kunne dessverre ikke gjennomføres grunnet Covid-19. På tampen av 2020 inviterte vi alle likepersoner til et digitalt møte. Dette ble godt mottatt, og vi planlegger flere slike møter i 2021. Så fort det blir mulig å arrangere fysisk samling vil vi gjøre det for likepersonene våre. Høy aktivitet har vært utfordrende i 2020, men vi vil satse på økt aktivitet i 2021.

Ved utgangen av 2020 hadde vi 11 aktive likepersoner, som har hatt direkte kontakt med pasienter og pårørende på nett eller personlig møte. Flere likepersoner har vakter på Vardesentre.

I løpet av 2020 hadde foreningens likepersoner 113 registrerte likepersonsamtaler med pasienter og pårørende. Det er kun én aktivitet per likeperson per dag som teller når vi rapporterer til Bufdir. Telefonkontakt og annen elektronisk kommunikasjon får vi heller ikke uttelling for, og er ikke med i oversikten.

Foreningen har som nevnt en Facebook-side der våre likepersoner følger med og fanger opp likepersonsamtaler.

Våre likepersoner kan nås per e-post på likeperson@melanom.no. Vi tar gjerne imot forslag til hvordan vi kan gjøre likepersontjenesten mer tilgjengelig.

Hudkreftdagen

Sammen med Kreftforeningen markerte vi denne årlige merkedagen også i 2020. På grunn av smittevernhensyn ble det i stedet for en temakveld som i 2019, et direktesendt webinar fra Vitensenteret i Oslo på selve Hudkreftdagen den 27. mai fra kl. 11:00 til kl. 12:15.

Følgende innslag var på programmet:

- Kl. 11.00: Marit Bragelien Veierød er professor i biostatistikk ved Det medisinske fakultet i Oslo, og forsker på livsstilsfaktorer og kroniske sykdommer. Hun fortalte om kjente risikofaktorer for melanom.
- Kl. 11.45 - 12.15: Petter Gjersvik er hudlege og professor ved Avdeling for hudsykdommer og Anna Winge Main overlege med fagansvar for melanom ved Avdeling for kreftbehandling, begge to ved Oslo Universitetssykehus. De snakket blant annet om hvilke hudforandringer vi skal være oppmerksomme på, om hvordan behandlingen av melanom har endret seg, og om hvilke behandlingsmuligheter som finnes i dag.

Det var mulig å sende inn spørsmål i forkant og stille spørsmål underveis i en egen chat. Webinaret inngikk i Kreftforeningens møteserie «Møt en forsker», og ble også lagt ut på nettsiden deres i ettertid:

På grunn av Covid-19 oppfordret vi ikke medlemmene våre til å stå på stand. I stedet ble det en «postkasse»-aksjon, hvor de medlemmene som ville fikk tilsendt ønsket antall brosjyrer og følgebrev, som de kunne dele ut i postkasser i nabolaget sitt. Mange av medlemmene våre delte også informasjon og bilder på sosiale medier, og mange stilte opp i media med egen historie. Dette ser vi skaper stort engasjement, og er viktig i arbeidet med å nå ut til «folk flest» med viktig informasjon om hudbeskyttelse og symptomer på føflekkreft.

Medlemsmøter / Kafemøter

På grunn av smittevern hensyn har det i 2020 kun blitt arrangert noen lokale møter i Vågan i Lofoten.

Konferanser

Vi har vært representert på en rekke konferanser, kurs og seminarer nasjonalt, blant annet:

- Kreft 2020, Oslo, januar – Mari Sandvold
- Verdens kreftdag, Oslo, februar – Jacob Thomas Staib og Mari Sandvold, og andre medlemmer på tilsvarende arrangement rundt omkring i landet
- «Kreft - Hva nå?»-kurs (Montebellosenteret), Mesnali, september – Medlem Henning Glad

og internasjonalt:

- ASCO digitalt – Kari Anne Fevang
- ESMO digitalt – Kari Anne Fevang
- EADO digitalt – Kari Anne Fevang

Sekretariatet – Medlemservice

I 2020 har vi hatt en ansatt i 50% stilling, sekretariatsleder, for å få gjennomført sekretariatsoppgavene. Mari Sandvold har fungert i stillingen som sekretariatsleder. Vi er svært fornøyde med Mari og samarbeidet mellom henne og styret fungerer veldig godt. Høsten 2020 ble stillingen endret til daglig leder, men arbeidsoppgavene er de samme. Melanomforeningen har fremdeles kontorlokale i Øvre Vollgate i Oslo.

Kontorfellesskapet bidrar til godt samarbeid og synergier på tvers av pasientforeningene. Et slikt fellesskap er svært verdifullt for en liten forening som vår. Når man sitter under samme tak med tilsvarende foreningen tilflyter viktig daglig informasjon mye lettere enn om vår forening hadde sittet isolert under eget tak.

I september 2018 tok foreningen i bruk medlemshåndteringssystemet Styreweb.com. Dette systemet bruker vi til kommunikasjon og arkiv. I tillegg ligger medlemsregisteret inne i dette systemet/portalen. Regnskap er ivarettatt på en veldig god måte av Sandberg Regnskap AS.

Medlemstall

Per 31.12.2020 hadde vi 535 betalende medlemmer, det samme som ved utgangen av 2019. Det har vært noe frafall og noen nye medlemmer, men det at vi ikke har kunnet arrangere fysiske møter har nok påvirket rekrutteringsarbeidet i 2020. Potensialet for en betydelig økning bør være mulig, dette tatt i betraktning av at over 23.000 lever med føflekkreftdiagnosen i Norge i dag.

Formelt om foreningen

Melanomforeningen er en ideell organisasjon. Styret mener at det fremlagte årsregnskapet gir et rettviseende bilde over utviklingen og resultatet av foreningens virksomhet og stilling. I samsvar med regnskapsloven bekreftes det at forutsetningene for fortsatt drift er til stede. Det har vært én ansatt i 50% stilling i foreningen i 2020.

Foreningens styre har i 2020 hatt 8 medlemmer, fordelt 50/50 på kvinner og menn.

Brukermedvirkning

Melanomforeningen har i 2020 hatt flere brukermedvirkere. Disse medlemmene gjør en viktig jobb som brukerrepresentanter for kreftsaken.

Brukerrepresentanter i 2020:

Navn	By/Sted	medvirker i Brukerutvalg	hvor lenge
Kari Anne Fevang	Tønsberg		
		Kreftregisteret brukerpanel, brukerrepr. malignt melanom	2017>
		Referansegruppen for kliniske studier i AP4 i TTO Helsenettverk	2020
		Brukerrepresentant OUS, Institutt for kreftgenetikk og informatikk	2019>
		OUS Radiumhospitalet brukerpanel for melanomforskning	2019>
		Physical activity and melanoma project -Prognostic factors and melanoma project Universitetet i Oslo v/ Marit Veierød	2020
		Brukerrepresentant i WARIFA (EU-finansiert forskningsprosjekt)	2020>
Jacob Thomas Staib	Oslo	Kontaktperson til arbeidsutvalget Vardesenteret	2016>
		KF's Likepersonutvalg Oslo	2017>
Espen Halvorsen	Oslo	Kreftregisteret brukerpanel, brukerrepresentant malignt melanom	2017>
		Strålevernets strategiarbeid	2017-20
		Representantskapsmedlem KF som personlig varamedlem til Eivind Standal, Ung Kreft	2017-21
		Deltatt i arbeidet med å etablere ny strategi for Kreftforeningen	2019
		Deltatt i de initielle møtene der LMI etablerer nytt Pasientutvalg	2020
Eva-Beate Galgum	Hamar	KFs brukermedvirker hos Nav Hedmark. Vara fra 2019.	2016-18 2019>
Kari Røsok Darup	Tønsberg	Brukerutvalg Tønsberg kommune, utvalg ny kommune	2014>20
Remi Hoholm	Tromsø	Leder brukerutvalget NAV Troms og Finnmark	2017>18 2019>
Hege Schulz Eilertsen	Lofoten	Styremedlem møteplass Vågan	2018-
		kontaktperson KF & Kraftak mot Kreft	2018-

Roald Nystad	Bergen	Helsedirektoratets arbeidsgruppe for Pakkeforløp Føflekkreft	2014>
		HUS brukerpanel for melanomforskning	2017>
		Medlem av Regionalt brukerforum Vestlandet	2015-21
		Varamann til NAV Hordaland	2017-21
		Medlem av Styringsgruppen Vardesenter HUS	2020>
		Representantskapsmedlem KF	2017>-21
Anne-Cathrine W. Schneider	Oslo	OUS Radiumhospitalet brukerpanel for melanomforskning	2019>
Wencke Grimstad	Akershus	OUS Radiumhospitalet brukerpanel for melanomforskning	2019>

Oslo, 8. april 2021

Kari Anne Fevang
styreleder
(*sign*)

Espen Halvorsen
nestleder
(*sign*)

Hege Schultz Eilertsen
styremedlem
(*sign*)

Bernt Rotnes
styremedlem
(*sign*)

Magnus Dale
styremedlem
(*sign*)

Jacob Thomas Staib
varamedlem
(*sign*)

Bente Hjelm
Varamedlem
(*sign*)

Anna K. Winge-Main
Fagmedlem
(*sign*)

Årsmeldingen vil bli signert av alle styremedlemmene, og delt ut til deltakerne på årsmøtet.