



Melanomföreningen

VERKSAMHETS-

BERÄTTELSE

2012

1 STYRELSEN

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING

2012-01-01 T.O.M. 2012-04-23

Marie Andersson, ordförande

Charlotte Meurling, vice ordförande

Susanne Andersson, kassör

Herman Essén, sekreterare

Therese Westerlund, vice kassör

Claes Lovén, suppleant

Anders Hedin, suppleant

REVISORER

Bo Åsell, PricewaterhouseCoopers AB

Anita Ingevall

REVISORSUPPLEANT

Elisabeth Westlund

ÅRSMÖTE 2012-04-23 T.O.M. 2012-10-03

Marie Andersson, ordförande

Charlotte Meurling, vice ordförande (avliden juni 2012)

Susanne Andersson, kassör

Herman Essén, sekreterare

Claes Lovén, vice sekreterare (avliden september 2012)

Therese Westerlund, vice kassör

Yvonne Brandberg, ledamot

Marie-Louise Boström, suppleant

Rita Lundborg, suppleant

REVISORER

Håkan Erholt (Företagarnas Revisionsbyrå i Stockholm)

Elisabeth Westlund

REVISORSUPPLEANT

vakant

2012-10-03 T.O.M. 2012-11-29

Marie Andersson, ordförande

Therese, Westerlund ,vice ordförande, vice kassör

Susanne Andersson, kassör

Herman Essén, sekreterare

Yvonne Brandberg, ledamot

Marie-Louise Boström, suppleant

Rita Lundborg, suppleant

Lina Baldenäs, adjungerad

F.O.M. 2012-11-29

Marie Andersson, ordförande

Therese Westerlund, vice ordförande

Susanne Andersson, kassör

Herman Essén, sekreterare, vice kassör

Yvonne Brandberg, ledamot

Lina Baldenäs, adjungerad

STYRELSEMÖTEN

Under året har styrelsen haft 7 protokollförda sammanträden. Årsmötet ägde rum 2012-04-23. I samband med årsmötet föreläste överläkare Johan Hansson om melanombehandling och -forskning. Professor Yvonne Brandberg föreläste om att leva med melanom. Årsmötet hölls i CCK-huset på Karolinska sjukhuset i Solna.

Melanomföreningens styrelsemöten har hållits i olika lokaler på Karolinska samt hemma hos Herman Essén.

2. EKONOMI

Föreningens intäkter har det gångna året utgjorts av medlemsavgifter, bidrag från Cancerfonden, bidrag och donationer från privatpersoner samt försäljning av pins för blus- och kavajuppslag. Kostnaderna är huvudsakligen administrativa- och datakostnader samt kostnader för pins. Alla funktionärer arbetar ideellt och inga arvoden har utbetalats. Året har givit ett överskott.

Under innevarande år beräknas medlemsavgifter, bidrag från Cancerfonden samt från Landstinget täcka föreningens budgeterade kostnader för verksamhetsplanen.

För resultat- och balansräkning hänvisas till bilaga.

MEDLEMSREGISTER

För att minimera administrativt arbete i samband med medlemsavgifter och medlemsdata, beslöt styrelsen 2011 att köpa in en funktion som gör att medlemmar registrerar sig online på hemsidan. Medlemmarna betalar via kreditkort via Samport's betalningsfunktion, och därefter hamnar de i en databas som företaget Westarc skapat i enlighet med vår specifikation. I databasen finns information om alla medlemmars adresser, telefonnummer och e-post adresser samt om de är patient eller anhörig, så vi kan skicka ut information via e-post och skapa rapporter och statistik.

Under året har vi adderat funktioner för försäljning av saker och evenemang. Detta möjliggör minimering av administration vid försäljning av pins och evenemang som inte är gratis.

3. MEDLEMSAKTIVITETER

På facebooksidan Melanomföreningen har vi haft kontakt med patienter och anhöriga i olika frågor och på vår webbsida www.melanomforeningen.se har nyheter inom området kommunicerats. Under året har vi startat en ny sida och en ny grupp som båda heter "Himlen är överskattad". Gruppen har över 4500 medlemmar.

DEN 13/2 2012 föreläste professor Ola Winkvist om en immunologisk metod där kroppens egna immunförsvar används i kampen mot cancer.

DEN 3/5 2012 föreläste kirurgen Peter Wersäll om strålknivsbehandling i andra delar av kroppen än i huvudet.

Under våren 2013 planerar vi event med ett hälsotema om mat.

4. INFORMATIONSVERKSAMHET

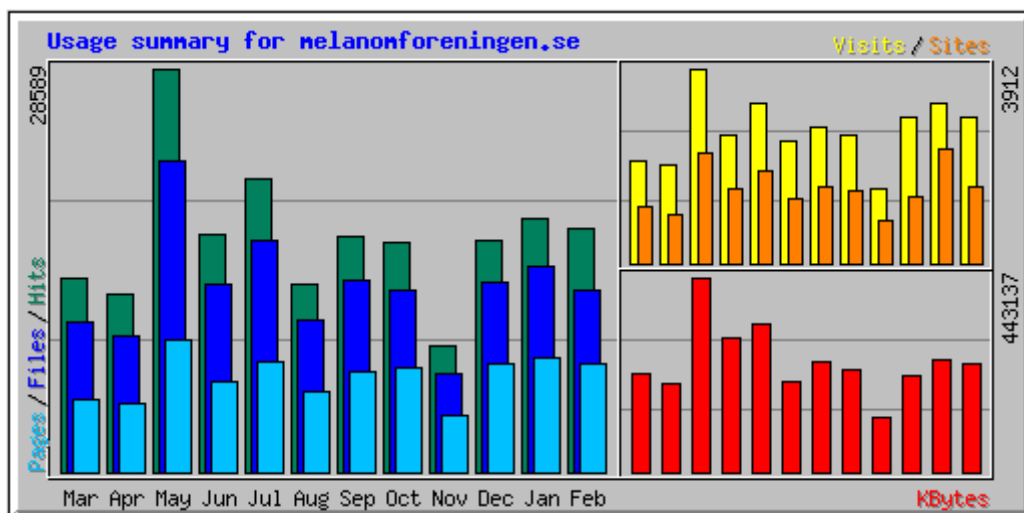
FACEBOOK

Under året har vi lagt ut information om relevanta ämnen för våra medlemmar på facebook. Våra sidor och vår grupp fungerar också för dialog mellan personer som drabbats av melanom på olika sätt.

I juli startades en ny grupp och en ny sida på Facebook (Himlen är överskattad). Detta gjordes i samband med vår kampanj för rätten till nya och moderna läkemedel oavsett bostadsort. Vi fick många sympatiserande användare på gruppen och sidan.

WEBBSIDA

Från mars 2012 till februari 2013 har vi totalt haft 32 022 användare på webbsidan www.melanomforeningen.se.



summary by month										
month	daily avg				monthly totals					
	hits	files	pages	visits	sites	kbytes	visits	pages	files	hits
feb 2013	661	497	296	113	1541	246243	2947	7718	12933	17202
jan 2013	578	468	262	103	2294	254288	3215	8124	14532	17939
dec 2012	527	431	249	94	1333	218012	2923	7738	13382	16349
nov 2012	300	230	135	49	878	123863	1478	4073	6907	9008
oct 2012	525	414	236	82	1447	232402	2572	7326	12843	16297
sep 2012	555	450	235	91	1527	249784	2740	7063	13525	16679
aug 2012	427	347	185	78	1292	205593	2441	5758	10782	13240
jul 2012	668	528	250	103	1866	334759	3205	7760	16371	20738
jun 2012	581	461	220	88	1496	306698	2568	6397	13378	16858
may 2012	922	709	299	126	2225	443137	3912	9297	22007	28589
apr 2012	433	334	169	67	995	199600	1970	4916	9690	12574
mar 2012	442	344	163	66	1151	222201	2051	5072	10666	13723
totals						3036580	32022	81242	157016	199196

Nytt för 2012 är att vi har utökat sidan med text om hur det är att få besked om malignt melanom. Vi har också drivit en kampanj om rätten till nya och mer effektiva läkemedel för de som har spridd melanomsjukdom "Himlen är överskattad". Lina Baldenäs och Kristina Meiton producerade en film om hur det är att leva med melanom i samband med denna kampanj.

Under året har vi publicerat 58 nyheter inom melanomområdet på webbsidan.

Under 2013 kommer vi att uppdatera sidor om behandling, göra om vårt diskussionsforum så att det blir mer attraktivt att delta i samt addera information om så kallade preventionsappar.

TRYCKSAKER

Informationsfolder om Melanomföreningen har tryckt och distribuerats ut till Karolinska sjukhuset och SÖS i Stockholm. Den finns också att ladda ned från vår webbplats.

Vi har tagit fram en preventionsplansch som uppmanar till tidig upptäckt av melanom. Den har under 2013 tillsammans med informationsfoldern skickats ut till 890 vårdcentraler runt om i landet samt till ett antal hudavdelningar. Planschen finns också att ladda ned från vår webbsida.

I samarbete med hudmottagningen i Umeå och en arbetsgrupp på KS har vi tagit fram en text till en informationsfolder om prevention och tidig upptäckt av melanom. Texten har erbjudits alla landsting att använda kostnadsfritt med egen layout och logga.

Under 2013 planera vi att ge ut en bok om Lina Baldenäs' cancerresa. Hälften av intäkterna går till Melanomföreningen och hälften till Lina Baldenäs' barn enligt överenskommelse.

Vi har tagit fram och producerat en pin med föreningens logotype - solrosen. Den säljs via vår webbsida till förmån för föreningens webbsida.

UPPMÄRKSAMHET I PRESS OCH MEDIA

Melanomföreningen och dess medlemmar har uppmärksammats i media vid ett flertal tillfällen. Här är några av dessa:

MARS 2012:

Johan Hansson och Charlotte Meurling intervjuas av TV4 Nyheterna. Intervjuerna skedde i samband med en cancerkonferens på Karolinska Institutet (8-9 mars). Även en av konferensens Key Note Speakers – Keith Flaherty, intervjuades. Inslaget handlade främst om möjligheten med och tillgången till nya melanomläkemedel som Yervoy och Zelboraf. Vår förhoppning är att det ska finnas tillgång till lika behandling och möjligheter för melanomsjuka i hela Sverige.

Lina Baldenäs berättar om sin sjukdom i P4 extra med Lotta Bromé och i Sveriges radio.

MAJ 2012:

Lina Baldenäs i VT: "De sätter pengar före människoliv"

<http://www.vt.se/nyheter/arkiv.aspx?articleid=6410032>

Lina Baldenäs i Cancerfondens tidning "Rädda liv":

<http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Artikelarkiv/Reportage-om-patienter-och-narstaende/Linas-russin-visade-sig-vara-cancer/>

Marie Andersson om läkemedelstillgången på TV 4

http://www.tv4play.se/program/nyheterna?video_id=2189109&utm_medium=sharing&utm_source=permalink&utm_campaign=tv4play.se

Therese Westerlund pratar om Cancergrillar i P4 Karlavagnen

<http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=3117&artikel=5092759#srcomments>

Cancerfonden hjälper oss att lansera vår film "Himlen är överskattad" med Lina Baldenäs. Filmen är producerad av Linas vän Kristina Meiton och är en hyllning till Kristin Andersson, en ung småbarnsmamma som dött av melanom.

<http://blogg.cancerfonden.se/blog/2012/05/07/lakemedlen-finns-men-inte-for-patienten/>

JULI 2012:

Marie Andersson berättar om sin egen cancersjukdom på cancerfondens webbsida.

<http://blogg.cancerfonden.se/blog/2012/05/07/lakemedlen-finns-men-inte-for-patienten/>

Lina Baldenäs och Claes Loven i TV4 nyhetssoffa om patienter som dör i väntan på nya läkemedel.

<http://www.tv4.se/nyhetsmorgon/klipp/manniskor-dor-i-vantan-pa-ny-cancermedicin-2204435>

Therese Westerlund i DN om mediciner som finns, men inte för patienterna.

<http://www.dn.se/nyheter/sverige/cancersjuka-far-inte-tillgang-till-ny-medicin>

Marie Andersson om att Sörmland enbart erbjuder mediciner från 70-talet på SR.

<http://m.sverigesradio.se/artikel/5197888?programId=87>

AUGUSTI 2012:

Marie Andersson om införande av 18-årsgräns på solarier

<http://lt.se/nyheter/1.1759802--bor-vara-18-arsgrans-for-att-sola-solarium->

Marie Andersson och Lina Baldenäs i Allas veckotidning om sjukdom och tillgång till behandlingar.

OKTOBER 2012:

Marie Andersson m fl i DN debatt: "Fattiga patienter nekas viktiga mediciner"

<http://www.dn.se/debatt/fattiga-cancerpatienter-nekas-viktiga-mediciner>

NOVEMBER 2012:

Lina Baldenäs om ny teknik för bedömning av melanom på TV4

http://www.tv4play.se/program/nyheterna-goteborg?video_id=2236440

ÖVRIG UPPMÄRKSAMHET

I Cancerfondens rapport 2012 lyfts hudcancer fram. I rapporten finns information om Melanomföreningen.

På Melanoma day fanns Melanomföreningen på plats på Karolinska sjukhuset i Solna för att träffa patienter och sälja pins.

5. SAMARBETE MED SJUKVÅRDEN OCH ANDRA ORGANISATIONER

RCC

Melanomföreningen har deltagit i patientföreträdarträffar för Region Västra Götaland samt region Stockholm – Gotland.

Melanomföreningen har också deltagit i ett nationellt processarbete att ta fram en mall för individuella vårdplaner för cancerpatienter under projektledning av Nicole Silverstolpe.

Melanomföreningen har deltagit i processarbetet för Malignt melanom tillsammans med processledarna Birgitta Kaneteg och Hanna Eriksson.

Vår målsättning är på sikt att finnas representerade i alla RCC.

SKL

Melanomföreningen har deltagit i två pilotprojekt för att förbättra sjukvården under året: Teledermatoskopi via app med hudäkaren John Paoli i Göteborg samt prickmottagning i primärvården med Marcus Schmitt-Egenolf i Umeå.

CIS

Melanomföreningen har gått med i Cancerförbund i Samverkan som är ett diskussions- och samarbetsforum för olika cancerförbund.

TLV

Melanomföreningen har besökt TLV för en dialog om klinikläkemedelsprojektet. Vi har också diskuterat kostnadeffektivitetsbedömning med dem.

CANCERFONDEN

Melanomföreningen har deltagit i träffar med företrädare för andra cancerförbund. Vi deltar också i cancerfondens initiativ till samordning av prevention kring hudcancer tillsammans med Euromelanoma day, Strålskyddsmyndigheten och företrädare för RCC.

ÖVRIG SAMVERKAN

Webbplatsen www.samtalomcancer.se innehåller filmer med patienter som har olika cancerformer. Melanomföreningen har bidragit med personer som ställt upp för inspelade intervjuer. På webbplatsen finns nu patienter med hudcancer. Melanomföreningen har fått lov av filmaren Peter Kruse att länka till filmerna från vår webbplats.

6. TACK

Ett varmt tack till alla dem som med olika former av bidrag gjort vår verksamhet möjlig under året:

- Cancerfonden
- Claes Lovén minnesgåva
- Charlotte Meurling minnesgåva
- Janne Lindström minnesgåva
- Christina Stark, försäljning av pins
- Kristina Meiton, produktion av filmen "Himlen är överskattad"
- Anita Dolmark, layout plansch
- Marie-Louise Boström (GML print on demand)
- WestArc – medlemsregister
- Alla duktiga läkare och sjuksköterskor från norr till söder som kommit med återkoppling kring olika frågeställningar.

7. SLUTORD

Melanomföreningen är den första och enda förening som startats upp för dem som drabbats av malignt melanom. Vi känner ett stort stöd hos våra medlemmar, drabbade samt anhöriga. Vi har god dialog med vårdpersonal och vi märker att en sådan förening varit efterlängtat. Arbetsuppgifterna under året har varit många och intressanta.

Föreningen har också aktivt valt att inte ingå i samarbetsprojekt med läkemedelsindustrin eftersom vi vill vara en helt fristående aktör i kampen för tillgång av nya och bättre läkemedel för våra sjukaste medlemmar.

Under året har flera personer i styrelsen drabbats av försämring av sin sjukdom och två av våra kära medarbetare; Charlotte Meurling och Claes Lovén har lämnat oss i svår saknad efter en lång kamp mot sjukdomen. Under perioder har vi därför tagit pauser i vårt arbete – för att det varit för svårt i nuet.

Verksamheten har genomförts enligt verksamhetsplanen och alla insatser har skett på ideell basis. Vi tackar för oss och ser fram mot ett nytt år fyllt av aktiviteter och möjligheter.

Stockholm 2013

.....

Marie Andersson, ordförande

.....

Therese Westerlund, vice ordförande, vice kassör

.....

Herman Essen, kassör, sekreterare

.....

Yvonne Brandberg, ledamot

.....

Susanne Andersson, ledamot

Bilaga med resultat- och balansräkning

Verksamhetsår

20120101-20121231

20110101-20111231

Resultaträkning
Intäkter

Medlemsavgifter	13561	1800
Bidrag	102248	100
Försäljning Pins	7450	0
Totala intäkter	123259	1900

Kostnader

Inköp pins	6813	0
Övriga kostnader	2474	0
Medlemsregister, hemsida etc	20609	2161
Bankkostnad	2391	0
Totala kostnader	26086	2161
Redovisat resultat	90972	-261

Balansräkning

Omsättningstillgångar	2012-12-31	2011-12-31
Bank checkräkningskonto	46026	18800
Bank bidragskonto	55585	0
Totala tillgångar	101611	18800
Eget kapital		
Balanserat resultat	-261	0
Redovisat resultat	90972	-261
Kortfristiga skulder		
Förskottsbetalda medlemsavgifter	900	2400
Medlemslån	10000	16661
Summa kortfristiga skulder	10900	19061
Summa eget kapital och skulder	101611	18800