



VERKSAMHETS-

BERÄTTELSE

2017

1. FÖRENINGENS ÄNDAMÅL

Melanomföreningen har till uppgift att tillvarata melanompatienters intressen genom

- att värna om modern, högkvalitativ och likartad prevention, diagnostik och behandling för patienter med malignt melanom.
- att bidra till opinion för samt ökade resurser för forskning som främjar behandling av malignt melanom.
- att verka för saklig information och upplysning om malignt melanom, möjliga behandlingsformer samt aktuell forskning inom området.
- att göra framställningar till och samarbeta med sjukvård, landsting, kommunala myndigheter samt andra organ och intressegrupper, som handlägger eller har beröring med dessa frågor samt
- att med sammankomster, personliga kontakter samt digital mötesplats stödja varandra.

2. STYRELSEN

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING

ÅRSMÖTET 2017-05-10 T.O.M. ÅRSMÖTET 2017-05-14

Magnus Norin, ordförande

Vakant, vice ordförande

Carolina Hertzman Johansson, sekreterare

Jeanette Kanka, medlemsansvarig

Herman Essén, kassör

Yvonne Brandberg, ledamot

Mattias Gustavsson, ledamot

Fredrik Östman, ledamot

REVISORER

Leif G. Rantatalo

Lars Nyqvist

REVISORSUPPLEANT

Björn Albers

VALBEREDNING

Marie Andersson

3. MELANOMFÖRENINGEN ARBETAR FÖR EN BÄTTRE CANCERVÅRD

Vi arbetar för förbättringar av cancervården genom att delta i arbetet med det Nationella hudmelanomregistret och det Nationella Vårdprogrammet för melanom. Vi deltar aktivt i flera Regionala Cancercentrum runt om i landet. Vi lämnar synpunkter på och är remissinstanser för olika utredningar som bl.a görs av Myndigheten för Vårdanalys. Dessutom har vi deltagit i möten på Cancerfondens. Föreningen var också representerad på ESMO konferensen, en av de största internationella konferenserna om cancerforskning.

Föreningen har under året fortsatt engagera sig i att påskynda införandet av nya godkända läkemedel, för åldersgräns för solarier och att fler landsting ska införa s.k. teledermatoskopi och smartphones för diagnos.

Via hemsidan har vi informerat om nya behandlingar, om det standardiserade vårdförloppet, forskning och nyheter som rör cancervården.

Föreningen är helt ideell och tar inte emot bidrag från läkemedelsbolag eller andra kommersiella aktörer. All verksamhet finansieras av medlemsavgifter, donationer och bidrag sökta från landsting och Cancerfonden.

Den 21 mars 2017 hölls en s.k. läkemedelsriksdag i Stockholm som anordnas av bl.a. TLV. Den handlade om utmaningarna med att värdera och prissätta läkemedel utifrån medicinska resultat av behandlingen. Föreläsare var bl.a dåvarande sjukvårdsministern Gabriel Wikström och Prissättnings- och finansieringsutredningens Toivo Heinsoo, Regeringens särskilda utredare. Magnus Norin och Marie Andersson deltog och förde fram Melanomföreningens syn på det idag alltför komplexa och svårmanövrerade systemet för att livsavgörande läkemedel ska komma patienter tillgodo på ett rättvist sätt i hela landet. Nämda utredning om finansiering av läkemedel ska slutrapportera i december 2018 och där vi lämnar synpunkter.

Melanomföreningen arbetar för förbättringar i hela vårdkedjan.

Prevention	Tidig upptäckt	Behandling	Bota/Överleva
------------	----------------	------------	---------------

Det nationella vårdprogrammet för malignt melanom, som tas fram av landets ledande experter, uppdaterades i juni 2017 och ett antal utredningar är igång vad gäller läkemedel. Melanomföreningen har fått yttra sig om flera av dem och deltagit i flera rådgivande möten om cancervården.

Vi deltog t.ex. den 2 juni i Regeringens initiativ kallat Rådslag om cancer, där patientföreningar, läkare, myndigheter m.fl. diskuterade framtidens cancervård. Vi framförde tre huvudpunkter för prevention, tidig upptäckt och behandling av malignt melanom:

1. Prevention: En nationell folkhälsokampanj om solvanor och hudförändringar
2. Tidig upptäckt: Införande av teledermatoskopi i alla landsting, en teknik som gör att patienter kan få en specialistbedömning redan vid det första besöket på vårdcentralen
3. Behandling och Bota/Överleva: Att de idag endast rekommenderade Nationella Vårdprogrammet för olika cancerdiagnoser görs obligatoriska i landstingen, med Staten som beställare och huvudman. I de Nationella Vårdprogrammen ingår vilka läkemedel som ska användas.

Saker börja röra sig i rätt riktning. Socialdepartementet har i mars 2018 startat ett s.k. hudprojekt om prevention och tidig upptäckt. Vi är inbjudna att lämna synpunkter i utredningen. Kan det leda till en folkhälsokampanj om solvanor och införande av teledermatoskopi i alla landsting skulle det rädda många liv.

Sedan Rådslaget ska också noteras att regeringen gjort en överenskommelse med landstingen avseende standardiserade vårdförlopp (SVF) som omfattar stadierna från upptäckt till första åtgärd. Det är mycket bra att staten tar ett starkare grepp för att vi ska få en effektivare och mer jämlik cancervård. Vår vision och samtidigt mycket

konkreta mål är att det nationella vårdprogrammet skulle utformas ungefär på samma sätt. Då omfattas också det tunga/dyra och livsallvarliga förloppet med spridd sjukdom och läkemedelsbehandling m m.

Ett antal nya livsavgörande läkemedel, bl.a. inom immunterapi, har tagits fram de senaste åren, men processen för godkännande i Sverige är för komplex och för långsam. När godkännandet väl kommer väljer landstingen om och när och hur mycket de vill använda läkemedlen (se rapporter från Myndigheten för Vårdanalys som utvärderat dels processen - det s.k. ordnade införandet - dels själva användningen av läkemedel i landstingen).

Det finns flera exempel på att patienter dött i avvaktan på beslutsprocessen för godkännande av läkemedlet och i avvaktan på att landstingen skulle börja använda det. Under 2011–2015 var cirka 1 630 patienter aktuella för immunterapimedikinen Yervoy; av dessa fick endast cirka 230 (14 procent) behandling (se Läkartidningen (<http://lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2017/05/Medicinskt-genombrott-som-inte-nadde-cancerpatienterna/>)).

Idag ska 21 landsting samla sig i en förhandlingsgrupp under SKL som sedan förhandlar priser m.m. med läkemedelsbolagen. Tandvårds- och Läkemedelsverket (TLV) eller NT-Rådet (Nya Terapier) under Statens Kommuner och landsting (SKL), godkänner och lämnar en rekommendation till landstingen om att läkemedlet kan användas, men landstingen väljer sen självt beroende på bl.a. ekonomi vilken faktisk användning som ska ske. Det blir en ojämlig tillgång till livsavgörande läkemedel för patienter i olika landsting.

Systemet måste ändras för att nya läkemedel bättre ska komma patienterna tillgodo i hela landet. Immunterapi används på allt fler cancerdiagnoser och kommer förhoppningsvis också att användas mer i adjuvant (förebyggande) behandling och det kommer att kosta mer pengar. Då kan vi inte ha det oförutsägbara och orättvisa systemet som finns idag.

Lösningen, som vi ser det, är att vända på systemet och ta bort flera steg. Staten (t.ex. TLV) gör utvärderingen av de nya läkemedlen och förhandlingen. Det nationella vårdprogrammet, görs obligatoriskt i landstingen. Det är idag tyvärr bara en rekommendation, vilket innebär att kliniker inte behöver följa programmet. Det nationella vårdprogrammet, som tar fram av landets ledande experter inom respektive diagnos, täcker hela vårdprocessen för en sjukdom från tidig upptäckt till behandling av spridd sjukdom.

Landstingen får pengar när de utför vården, bl.a. läkemedelsbehandling. Staten ansvarar för kvalitetsregistren och socialstyrelsen följer upp att landstingen följer det nationella vårdprogrammet. Precis så bra har man kommit överens om mellan regeringen och landstingen när det gäller standardiserade vårdförlopp (som är ett standardiserat sätt att arbeta med en diagnos från primärvård till specialistvård), men de täcker bara behandlingen som avser upptäckt och första åtgärd, medan det nationella vårdprogrammet omfattar hela vårdprocessen med den dödliga fortsättningen med spridd cancersjukdom. Med staten i förarsätet kan man också se på hela vårdresursen i landet och låta patienten få komma till en specialist på t.ex. huvud-halsmelanom eller tunntarmsmelanom. Detta skulle göra svensk cancervård mer effektiv och rättvis och plötsligt skulle vi kunna mäta hur bra cancervården är i Sverige, för den är bra när den utförs.

ÅRSMÖTE

Melanomföreningen hade årsmöte i Stockholm, 10 maj 2017. Årsmötet hölls i CCK vån 5 på Karolinska Sjukhuset, Stockholm. I samband med årsmötet, höll Hanna Eriksson, ansvarig för det Nationella vårdprogrammet för malignt melanom, en föreläsning om medicinsk behandling vid melanom, pågående kliniska studier och utvecklingen av nya läkemedel. Två av våra resestipendiater pratade också: Hildur Helgadóttir, Stockholms ärftlighetsmottagning för melanom, vars reseberättelse från National Cancer Institute i USA finns att läsa på föreningens hemsida. Irina Baranovskaya, Lund, berättade om sin auskultation i Neapel hos en av världens främsta melanomläkare.



Hanna Eriksson berättade om det senaste inom medicinsk behandling vid melanom.

STYRELSEMÖTEN

Under året har styrelsen haft 11 protokollförda sammanträden. Melanomföreningens styrelsemöten har hållits hemma hos Herman Essén och per telefon.

4. EKONOMI

Föreningens intäkter har under det gångna året utgjorts av medlemsavgifter, bidrag från Cancerfonden, bidrag från Stockholms Läns Landsting samt försäljning av pins för blus- och kavajuppslag. Kostnaderna är huvudsakligen tryck-, administrativa-, rese- och datakostnader samt kostnader för medlemmöten och kommunikation.

Donationer och minnesgåvor som erhållits kommer att användas för stöd till ökat informationsutbyte för forskning och kliniskt arbete. Därför har bidrag av denna typ bokats som en särskild post i balansräkningen benämnd "Fond för gåvor och bidrag".

Alla funktionärer arbetar ideellt och inga arvoden har utbetalats.

Under innevarande år beräknas medel från medlemsavgifter, bidrag från Cancerfonden samt från Stockholms Läns Landsting täcka föreningens budgeterade utgifter för verksamhetsplanen.

För 2017 redovisas ett negativt resultat främst genom ökade utgifter för kommunikation och anlåtande av en kommunikatör, som dock ryms inom likviditeten.

För resultat- och balansräkning hänvisas till bilaga.

MEDLEMSREGISTER

Vi har idag en bra IT-lösning. Melanomföreningen är en liten patientförening, men malignt melanom är den diagnos som ökar snabbast i landet. Samtidigt har nya läkemedel, bl.a. immunterapi, gjort att överlevanden ökar, vilket är mycket glädjande. I ljuset av detta arbetar vi för att få fler medlemmar och fler aktiva medlemmar. Tillsammans där var och en gör en liten sak blir vi starkare och kan tjäna vårt syfte bättre.

5. MEDLEMSAKTIVITETER

I Göteborg anordnade vi tillsammans med Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Regionalt cancercentrum Väst en föreläsningkväll för tredje året i rad med temat "Sola, eller inte?". Sjukhusdirektör Ann-Marie Wennberg på Sahlgrenska Universitetssjukhuset var moderator. Vår ordförande Magnus Norin framhöll vikten av att kolla sina prickar och berättade hur det är att leva med malignt melanom.

Under hösten hölls ett medlemsmöte i Stockholm med presentationer, mycket prat och fika. Johan Hansson, professor och läkare på Karolinska Sjukhuset, höll en presentation om melanom och de senaste behandlingsmetoderna, bland annat om nya lovande studier med adjuvant (förebyggande) behandling, nya sorters immunoterapi och kombinationsbehandlingar. Vi diskuterade också föreningens verksamhet, melanomstatistik och den internationella ESMO konferensen. Styrelsemedlemmen Fredrik Östman gav en personlig betraktelse av att leva med malignt melanom och att det visst går att kombinera bergsbestigning och immunterapi.

6. INFORMATIONSVERKSAMHET

KOMMUNIKATION, WEBBSIDA MM

Under året 2017 har vi haft fortsatt fokus på att uppdatera webbsidan www.melanomforeningen.se med alla nyheter om Malignt Melanom i form av nya läkemedel, pågående projekt och seminarier som kan vara matnyttigt för alla medlemmar. Vi har nu ett löpande kommunikationsflöde på hemsida, facebook och instagram.

På facebooksidan "Melanomföreningen", som är en öppen facebook sida, har vi haft kontakt med patienter och närstående i olika frågor. I och med att facebook-sidan är öppen, så är det hittills inget forum för diskussion mellan patienter.

På vår webbsida www.melanomforeningen.se har nyheter inom området kommunicerats.

På vår mail info@melanomforeningen.se har vi varit i kontakt med flera patienter och lämnat råd och vägledning till vart man kan vända sig med specifika medicinska frågor.

Vi skickade ut två nyhetsbrev, ett före sommaren och ett före jul 2017 till alla medlemmar.

TRYCKSAKER

Melanomföreningens folder tryckts fortlöpande och distribueras sjukhus i landet där den efterfrågas eller där vi har medlemmar som kan dela ut foldern. I anslutning till Euro melanoma week skickar vi ut trycksaker till landets kliniker.



Vi har bra material i form av roll-ups, folder och hålkort som är väldigt uppskattat material.

Vi har också en preventionsplansch att ladda ned från vår webbsida och en pin med föreningens logotype - solrosen. Den säljs via vår webbsida till förmån för föreningen.

7. SAMARBETE MED SJUKVÅRDEN OCH ANDRA ORGANISATIONER

Preventionsgrupp

Cancerfonden, Strålskyddsmyndigheten, Euromelanoma, RCC och Melanomföreningen träffas två gånger per termin och diskuterar och samordnar insatser för primär och sekundär prevention av malignt melanom.

Cancerfonden

Melanomföreningen tillsammans med Cancerfonden gör aktiviteter vid Melanoma Week i maj varje år.

RCC

Melanomföreningen har haft löpande patientrådsrepresentanter i RCC Syd och RCC Väst under 2017. I år, 2018, finns vi också med i RCC Stockholm-Gotland, RCC Uppsala-Örebro, RCC Norr och har en vakans i RCC Sydöst.

Nationella melanomregistret

Vi deltar i registerarbetet genom Fredrik Östman. Registret är viktigt för att samla och utvärdera fakta för sjukdomens utveckling i landet.

Melanomföreningens resestipendium för vårdpersonal

Tack vare donationer, har föreningen delat ut resestipendier till vårdpersonal för att inhämta kunskap från välrenommerade melanomkliniker utomlands.

Under 2017 har Hanna Eriksson påbörjat ett forskningssamarbete inom melanom vid the University of Texas MD Anderson Cancer Center (MDACC), Houston, Texas, USA, med Dr M. Davies, Melanomenheten, Onkologiska kliniken som kontaktperson. MDACC är idag världsledande inom onkologi och utsett till det främsta cancersjukhuset i USA. På Melanomtagningen sitter Melanomkirurgerna, Melanomonkologerna, Melanomhudläkarna, sköterskor, forskningssköterskor, farmaceuter och en strålläkare tillsammans.

Christian Molnar har auskulterat vid Skin Check Skin Cancer Doctors som är en sk "Pigmented lesion clinic" som drivs av två dedikerade och ytterst meriterade allmänläkare, och som är specialiserad på att diagnosticera och behandla olika typer av hudcancer i Nya Zeelands största stad Auckland.

Stipendiaten förväntas sprida kunskaperna till sina kollegor och även informera om resan för Melanomföreningens medlemmar i form av en kortare reseberättelse som läggs på hemsidan och genom att hålla en föreläsning.

8. TACK

Ett varmt tack till alla dem som med olika former av bidrag och arbetsinsatser gjort vår verksamhet möjlig under året, bland andra följande:

- Cancerfonden
- Stockholms Läns Landsting
- Alla fantastiska läkare och sjuksköterskor från norr till söder som kommit med återkoppling kring olika frågeställningar

9. ÅRSBOKSLUT

Melanomföreningen 802467-4122

Förenklad årsbokslut för räkenskapsåret 2017-01-01 - 2017-12-31

RESULTATRÄKNING

INTÄKTER	2017	2016
Medlemsavgifter	14 339,00	10 550,00
Försäljning PINS	155,00	450,00
Erhållna minnesgåvor	0,00	2 000,00
Erhållna gåvor	0,00	3 200,00
Landstingsbidrag	35 000,00	35 000,00
Bidrag från CF	42 000,00	50 000,00
SUMMA INTÄKTER	91 494,00	101 200,00
KOSTNADER		
Verksamhetskostnader	-125 945,50	-32 789,00
Stipendiekostnader	-53 853,00	-26 910,00
Överföring av gåvor till dito fond	-464,66	-5 966,70
Övriga externa kostnader	-15 563,50	-39 798,50
SUMMA KOSTNADER	-195 826,66	-105 464,20
Verksamhetens underskott	-104 332,66	-4 264,20
Finansiella intäkter	464,66	766,70
Förändring av fonder	53 853,00	27 010,00
Årets underskott/överskott	-50 015,00	23 512,50



BALANSRÄKNING

	ING BALANS 2017-01-01	DENNA PERIOD	UTG SALDO 2017-12-31
TILLGÅNGAR			
Bank, medlemskonto	160 374,88	-26 461,00	92 938,88
Konto SBAB	116 165,51	464,66	116 630,17
SUMMA TILLGÅNGAR	276 540,39	-25 996,34	209 569,05
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Fritt Eget kapital	-114 523,38	-26 512,50	-141 035,88
Årets resultat	-26 512,50	26 512,50	50 015,00
Fond för gåvor och bidrag	-118 765,51	53 388,34	-65 377,17
Upplupna kostnader	-16 739,00	-53 296,00	-53 171,00
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER	-276 540,39	25 996,34	-209 569,05

10. SLUTORD

Melanomföreningen är den första föreningen som startats upp för dem som drabbats av Malignt Melanom i Sverige. Vi känner ett stort stöd hos våra medlemmar, drabbade samt närstående. Vi har god dialog med vårdpersonal och vi märker att vår förening varit efterlängtd. Arbetsuppgifterna under året har varit många, skiftande och intressanta. Allt vi gör genomsyrar omtanken om patienter och andra drabbade. Det får till följd att vi bitvis är obekväma i debatter om vården när så krävs. Patienternas röst behövs i oerhört många sammanhang för att vården på sikt ska bli bättre.

Föreningens fortsatta fokusfråga 2017-2018 är en rättvis användning av livsavgörande läkemedel för malignt melanom i Sverige.

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

.....den...../..... 2018

.....

Magnus Norin, ordförande Carolina Johansson

.....

Herman Essén Yvonne Brandberg

.....

Mattias Gustavsson Jeanette Kanka

.....

Fredrik Östman