



**VERKSAMHETS-  
BERÄTTELSE**

**2011**

## 1 STYRELSEN

### STYRELSENS SAMMANSÄTTNING

#### **Konstituerande möte den 2011-05-06 t.o.m. 2011-08-25**

Marie Andersson, ordförande  
Herman Essén, ledamot  
Susanne Andersson, ledamot  
Charlotte Meurling, ledamot  
Therese Westerberg, suppleant  
Anders Hedin, suppleant

#### **Årsmöte 2011-08-25 t.o.m. 2011-11-07**

Marie Andersson, Ordförande  
Charlotte Meurling, ledamot  
Susanne Andersson, ledamot  
Therese Westerlund, ledamot  
Herman Essén, ledamot  
Claes Lovén, suppleant  
Anders Hedin, suppleant

#### **Konstituerande möte 2011-11-07 t.o.m. 2011-12-31**

Marie Andersson, ordförande  
Charlotte Meurling, vice ordförande  
Susanne Andersson, kassör  
Herman Essén, sekreterare  
Claes Lovén, vice sekreterare  
Therese Westerberg, ledamot  
Anders Hedin, suppleant

#### **Revisorer**

Bo Åsell, PricewaterhouseCoopers AB  
Anita Ingevall

#### **Revisorsuppleant**

Elisabeth Westlund

### STYRELSEMÖTEN

Under året har styrelsen haft 10 protokollförda sammanträden, varav ett årsmöte. I samband med årsmötet föreläste professor Johan Hansson, onkolog Eva Månsson Brahme och hudläkare Jan Lapins om melanom – prevention, incidens, behandling och forskning. Årsmötet hölls i CCK-huset på Karolinska sjukhuset i Solna.

Melanomföreningens styrelsemöten hölls till en början hemma hos Herman Essén. Senare fick föreningen använda en lokal på ORC, Karolinska sjukhuset för sammanträden och medlemsträffar.

## 2. EKONOMI

År

2011

### Balansräkning

kto	Text	Belopp
1040	Bank	18800
2910	Skuld Medlemsavgifter	-2400
2990	Medlemslån	-16661
2099	Redovisat Resultat	261
	<b>TOTAL</b>	<b>0</b>

### Resultaträkning

kto	Text	Belopp
3010	Medlemsavgifter	-1800
3090	Bidrag	-100
6410	Datakostnad	2161
8999	Redovisat Resultat	-261
	<b>TOTAL</b>	<b>0</b>

## 3. MEDLEMMAR

Vid årsskiftet (2011-12-31) fanns 18 medlemmar.

### MEDLEMSREGISTER

Melanomföreningen önskade under uppstarten 2011 att minimera administrativt arbete i samband med medlemsavgifter och medlemsdata, varpå styrelsen beslutade att köpa in en funktion som gör att medlemmar registrerar sig on-line på hemsidan, betalar via kreditkort via Samport's betalningsfunktion, och därefter hamnar 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.

### MEDLEMSAKTIVITETER

I samband med styrelsemöten har föreningen haft medlemsträffar i Stockholm. Medlemmar har också bjudits in till föreläsningar i samband med årsmötet .

På facebooksidan har vi haft kontakt med patienter och anhöriga i olika frågor och på vår webbsida har nyheter inom området kommunicerats.

Efter årsskiftet genomfördes en medlemsföreläsning av professor Ola Winkvist om en immunologisk metod där kroppens egna immunförsvar används i kampen mot cancer. Under våren planeras föreläsningar av professor Johan Hansson om nya medicinska behandlingar vid spridd melanomsjukdom samt psykosociala aspekter kring

melanomsjukdom av professor Yvonne Brandberg. Den 3/5 kommer läkaren Peter Wersäll att prata om strålknevsbehandling. Eventuellt planeras också föreläsning av Rolf Kiessling om immunologisk behandling av spridd melanomsjukdom.

#### 4. INFORMATIONSVERKSAMHET

##### WEBBSIDA OCH FACEBOOK

Innan föreningens webbplats blev klar startades en facebook sida som heter Melanomföreningen. Där publiceras nyheter inom melanomområdet, aktuella föreningshändelser mm. Sidan är öppen för alla och både patienter, anhöriga, medlemmar samt andra aktörer har interagerat med sidan via inlägg, gilla-markeringar och kommentarer. Marie har tagit på sig rollen som administratör för facebooksidan.

Melanomföreningen köpte domänen [www.melanomforeningen.se](http://www.melanomforeningen.se) i juli 2011. Föreningen utsåg Marie Andersson, Therese Westerlund och Anders Hedin som webbgrupp. Maries kontakt Kristen Dean, som är webbprogrammerare, åtog sig att hjälpa till gratis med tekniska råd och sådan programmering som webbgruppen inte kunde klara på egen hand. Eftersom gratisprogrammet Wordpress använts behövdes ingen webbyrå för uppdraget. Att lägga in texter och bilder, strukturera menyer samt publicera webbsidor klarade webbgruppen av själva. De läkare som har hjälpt till att skriva texter är: professor Johan Hansson, Onkolog Johan Falkenius, Hudläkare Jan Lapins, Kirurg Peter Gillgren och Kirurg Christian Ingvar.

Marie har tagit på sig rollen som webbredaktör för Melanomföreningens webbsida.

##### TRYCKSAKER

Vi har tagit fram en fyrsidig informationsfolder om föreningen med kontaktuppgifter. Foldern har distribuerats till radiumhemmet och SÖS i Stockholm. Den finns också att ladda ned från vår webbplats.

Under våren planeras en reklamplansch för Melanomföreningen som ska sättas upp på hudmottagningar och onkologkliniker i landet. Vi planerar också att göra en plansch "den fula ankungen" som visar hur man kan upptäcka ett malignt melanom.

I samarbete med hudmottagningen i Umeå och en arbetsgrupp på KS planeras också framtagandet av en informationsfolder om prevention och tidig upptäckt av melanom.

Vi planerar också att producera en pin med föreningens logotype – solrosen, som vi ska sälja till förmån för föreningens arbete.

##### APP-PROJEKT

Ett förslag på preventionsapp arbetades fram i samarbete med hudläkare Jan Lapins från KS. Eventuella samarbetspartners föreslogs vara Cancerfonden, SKL och strålskyddsmyndigheten. Cancerfonden har tackat ja, SKL – via Gunilla Gunnarsson har tackat nej, eftersom de inte vill arbeta med appar och strålskyddsmyndigheten har tackat nej eftersom de redan utvecklar en app inom detta område. Vi behöver fler samarbetspartners för att ro app-projektet iland.

##### UPPMÄRKSAMHET I PRESS OCH TV

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

Maj 2011: Charlotte Meurling, patient, intervjuas i Hemmets journal om sin sjukdom.

Lina Baldenäs, patient, berättar om tragiska konsekvenser av ineffektiva diagnosprocesser i SVT.

Juni 2011: TV-inslag på SVT – nyheter med Charlotte Meurling och Johan Hansson om ett nytt läkemedel för spridd malignt melanom – Vemurafenib.

Marie Andersson, patient, berättar om sin hudcancer i Aftonbladet.

Lina Baldenäs kommenterar skandalen i Göteborg(där hudcancer feldiagnostiserats) i Göteborgsposten.

Juli 2011: Lina Baldenäs berättar om sin sjukdom i Lerums tidning.

Nov 2011: Anders Hedin, patient, deltog i Malous morgonsoffa tillsammans med dr Ola Winqvist. Denna intervju handlade främst om Olas behandlingsmetod med lymfocyter som bedrevs i hans bolag Sentoclone.

Dec 2011: Debattartikel på SvD Brännpunkt - "Patienter dör i väntan på byråkratin". Artikeln handlar om att Sveriges patienter med spridd melanomsjukdom, inte får tillgång till nya läkemedel eftersom de av landets verksamhetschefer anses vara för dyra.

Melanom läkare Johan Hansson och Charlotte Meurling intervjuades av TV 4 och inslaget visades på TV4 Nyheterna i december. Inslaget handlade framför allt om det nya läkemedlet Yervoy och den debatt som pågått kring nyttjandet av detta läkemedel då det anses inom flera RCCn och av flera verksamhetschefer i Sverige, att vara för dyrt.

Mars 2012: intervjuades Johan och Charlotte igen av TV4 Nyheterna. Den här gången skedde intervjuerna 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.

## ÖVRIG UPPMÄRKSAMHET

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

## 5. SAMARBETE MED SJUKVÅRDEN OCH ANDRA ORGANISATIONER

### RCC

Melanomföreningen har haft skriftlig kontakt med ordförande för samverkansgruppen för de olika regionala Cancercentrumen – Gunilla Gunnarsson, samt direkt kontakt med cheferna för RCC i frågor som berör tillgången till nya cancerläkemedel för patienter med spridd melanomsjukdom.

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

### LÄKEMEDELSINDUSTRIN

Melanomföreningen har träffat representanter för läkemedelsbolagen Roche och BMS samt deltagit på en utbildningskväll om immunterapi anordnad av BMS.

### CANCERFONDEN

Melanomföreningen har deltagit i sammankomster för patientorganisationer som anordnats av Cancerfonden.

## ÖVRIG SAMVERKAN

Webbplatsen [www.samtalomcancer.se](http://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 bröst- och prostatacancer.

Vi samarbetar med en referensgrupp på KS när det gäller informationsmaterial: Birgitta Kaneteg, Eva Månsson - Brahme, Johan.Hansson, Lena Westerberg, Mia.Bergenmar, Yvonne.Brandberg och Ylva Rodvall

## 6. TACK

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

- Anita Dolmark - Melanomföreningens logotype, samt layout av folder
- Kristen Dean (DeanObjects) - programmering webbplats
- Johan Hansson – föreläsning, fakta webbplats
- Jan Lapins – föreläsning, fakta webbplats
- Peter Gillgren – fakta webbplats
- Christian Ingvar – fakta webbplats
- Eva Månsson-Brahme - föreläsning
- Marie-Louise Boström (GML print on demand) – tryck av folder
- Bengt Allebrink, foton webbsida
- WestArc – medlemsregister
- lån genom medlemmar

## 7. SLUTORD

Melanomföreningen är den första och enda förening som startats upp för dem som drabbats av Malignt Melanom. Vi känner ett stort stöd framförallt hos våra läkare och vi märker att en sådan förening varit efterlängtd. Arbetsuppgifterna under året har varit många och intressanta. 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.

Åkers Styckebruk april 2012

.....  
Marie Andersson, ordförande,

.....  
Charlotte Meurlin, vice ordförande

.....  
Susanne Andersson, kassör

.....  
Therese Westerlund, vice kassör

.....  
Herman Essén, sekreterare

.....  
Claes Lovén, vice sekreterare

.....  
Anders Hedin, suppleant