



VERKSAMHETS-
BERÄTTELSE
2022

1. FÖRENINGENS ÄNDAMÅL

Melanomföreningen har till uppgift att tillvarata melanompatienter och nära anhörigas 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, regioner, 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.

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 Regioner och Cancerfonden.

2. STYRELSEN

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING

STYRELSE

Fredrik Östman, ordförande

Camilla Lindfors, vice ordförande

Carolina Hertzman Johansson, sekreterare

Magnus Norin, ledamot

Marie Hennerstedt, ledamot

Johan Hansson, ledamot

Hanna Suomalainen, ledamot

Agneta Lång, ledamot t.o.m. augusti 2022

Leif Andersson, suppleant

REVISORER

Leif G. Rantatalo

Roger Lundin

REVISORSSUPPLEANT

Björn Albers

VALBEREDNING

Marie Andersson t.o.m. maj 2022

3. AKTIVITETER UNDER ÅRET SOM GÅTT 2022

Under 2022 fortsatte arbetet gällande prevention och cancervård, samt att informera, påverka och anordna medlemsaktiviteter. Cancerfondens bidrag utgör grunden till föreningens verksamhet och aktiviteter. För att lyckas behöver vi dock fler medlemmar, ju fler vi är desto mer kan vi göra skillnad.

Aktiviteter för medlemmar

Årsmötet genomfördes digitalt. I samband med detta valdes och konstituerades ny styrelse för föreningen.

Medlemsmöten

Under året har våra medlemsmöten haft följande föreläsare och ämnen.

- 27/1 - Hanna Eriksson: Neoadjuvant behandling vid melanom
- 10/3 - Magnus Norin: En patient berättar
- 21/4 - Gustav Stålhammar: Ögonmelanom - Hopp och förtvivlan
- 11/5 - Christian Ingvar: Årsmöte och föreläsning om melanom forskning
- 22/9 - Gustav Ullenhag: Rapport från ASCO och ESMO

Patientforum online

Patientforumet på Facebook delades upp i två grupper under året, ett för stadie I - II och en grupp för stadie III - IV. Vi hade tidigare endast haft en grupp för stadie III - IV där vi aktivt valt att inte släppa in personer från stadie I-II. Detta på grund av att det kan bli jobbigt att läsa om till exempel stadie 4 patienter om man precis tagit bort ett märke. Däremot fick vi mycket förfrågningar om att vara med och valde därför att skapa en egen grupp för stadie I-II, som är mer anpassad till dem och frågor relaterade till det skedet de är i.

Stadie I- II har 107 medlemmar.

Stadie II-IV har 475 medlemmar.

Broschyrer

Uppdaterad broschyr för nya medlemmar och Pricksäkert:



Styrelsens aktiviteter under året:

- Arbetsgruppmöten
 - o IPÖ melanom
 - o Min vårdplan
 - o Vårdprogramgruppen för Melanom, adjuvantbehandling
 - o PNR Norr, Syd, Sydöst och Väst.
 - o Ledningsgrupp hud Karolinska Universitetssjukhus
- Möten/konferenser
 - o ESMO kongressen i Paris
 - o MPNE patientkonferens i Bryssel
 - o Hanna var med i Skövde utbildningsdag för vårdpersonal och gav ett patientperspektiv
 - o Camilla var med på utbildningsdag för vårdpersonal
 - o Panelsamtal Hudcancer, Göteborgs stadsbibliotek
 - o Get input på olika projekt, bl.a. LifeChamps, använda AI för diagnostisering av Melanom
- Upprop för att förbjuda Solarier till Strålsäkerheten tillsammans med Vårdprogramgruppen, Svenska melanomregistret (SweMR) och andra
- Artikel i Folkhälsa
- Aktivt stött våra medlemmar via Facebook Messenger och mail
 - o Ca 600+ svar på email
 - o Ungefär lika många på Messenger

4. MELANOMFÖRENINGEN ARBETAR FÖR BÄTTRE CANCERVÅRD

Arbetet för en bättre cancervård

Vi arbetar för förbättringar av cancervården genom att följa upp rapporteringen från det Nationella hudmelanomregistret och Myndigheten för Vårdanalys. Vi för en dialog med olika myndigheter.

Föreningen deltar också aktivt i flera Regionala Cancercentra (RCC) runt om i landet samt i det Nationella vårdprogrammet för malignt melanom. Deltagande i RCC möten avser såväl Patient- och närstående råd, regiondagar samt workshops.

Vi har markant utökat vårt informationsflöde på webben och antalet personer som följer oss i sociala medier ökar konstant. Löpande har Facebook och hemsidan uppdaterats med nyheter och information om aktiviteter. Bland annat har Information om nya behandlingar, om det standardiserade vårdförloppet samt forskning och nyheter som rör cancervården presenterats.

Föreningen bedriver opinionsbildning, bland genom debattartiklar och möten med politiker.

Via hemsidan informerar vi 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 Regioner och Cancerfonden.

Melanomföreningen arbetar för förbättringar i hela vårdkedjan.

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

Prevention och tidig upptäckt av melanom

Föreningen arbetar aktivt med att informera om riskerna med överdriven solexponering. Vi förordar en nationell folkhälsokampanj om solvanor och hudförändringar och har under året till exempel varit aktiva i regeringens satsning via Strålskyddsmyndigheten om prevention och tidig upptäckt av hudcancer.

P.g.a. dagens organisation av svensk sjukvård i regioner bedömer vi möjligheten som låg att effektiva åtgärder genomförs på detta område inom den offentliga sjukvården. Frågan är angelägen, då malignt melanom är den cancerform som ökar snabbast i Sverige. Om inget görs kommer antalet drabbade att fortsätta att öka. Idag drabbas ca 4500 av malignt melanom i Sverige. Melanomföreningen kommer även i fortsättningen att arbeta aktivt med prevention.

Produktion, tryck samt utskick av preventivt broschyrmaterial (hur man själv kan kontrollera sina märken) till alla hudkliniker och vårdcentraler i Sverige har skett. Löpande kompletteringsbeställningar kommer hela året.

Behandling och Bota/överleva.

Tyvärr finns fortfarande inget fungerande register över läkemedelsanvändningen i Sverige, men det står klart bl.a. baserat på utredningar av Myndigheten för Vårdanalys att cancervården är orättvis i Sverige. Bostadsorten avgör vilken behandling man får. Rättvisefrågan med lika vård i hela Sverige är central för Melanomföreningen. Det finns inte heller någon rikstäckande registrering av behandlingsresultat vid spridd melanomsjukdom – Melanomföreningen verkar för etablering av nationell registrering av så kallade "real world" resultat för denna patientgrupp

ÅRSMÖTE

Melanomföreningen hade virtuellt årsmöte den 20 maj 2022. I samband med årsmötet hölls föredrag av Roger Olofsson Bagge, Lars Ny och Max Levin.

STYRELSEMÖTEN

Under året har styrelsen haft 10 protokollförda möten.

5. EKONOMI

Föreningens intäkter har under det gångna året utgjorts av medlemsavgifter och bidrag från Cancerfonden. Kostnaderna är huvudsakligen tryck-, administrativa samt kostnader för kommunikation.

Donationer och minnesgåvor som erhållits kommer att användas för stöd till ökat informationsutbyte för forskning och kliniskt arbete, bl a för resestipendier till vårdpersonal. Därför har bidrag av denna typ bokats som en särskild post i balansräkningen benämnd "Fond för gåvor och bidrag". Inga stipendier har dock kunnat utdelas i år eller föregående år pga. pandemin.

Alla funktionärer arbetar ideellt och inga arvoden har utbetalats. Melanomföreningen har en kommunikatör som arbetar på deltid 4 timmar per vecka för att vara behjälplig med uppdatering av sociala medier.

År 2022 redovisar föreningen ett ekonomiskt överskott. För resultat- och balansräkning hänvisas till avsnitt 10 nedan.

MEDLEMSREGISTER

Melanomföreningen är en liten patientförening. Malignt melanom är den diagnos som ökar snabbast i landet. Samtidigt har senaste årens läkemedel inom immunterapi gjort att överlevnaden ökar, vilket är mycket glädjande. I ljuset av detta arbetar vi för att få fler aktiva medlemmar.

Tillsammans blir vi starkare och kan tjäna vårt syfte bättre.

6. MEDLEMSAKTIVITETER

Som ovan beskrivits har Melanomföreningen haft ett flertal virtuella medlemsaktiviteter.

7. INFORMATIONSVERKSAMHET

KOMMUNIKATION, WEBBSIDA MM

Vi har löpande under året uppdaterat vår hemsida. Vi har nu ett löpande kommunikationsflöde på hemsida, Facebook och Instagram.

På Facebooksidan "Melanomföreningen", som är en öppen 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. Ett forum finns dock i den slutna Facebook-gruppen Malignt Melanom.

På vår mail info@melanomforeningen.se har vi löpande kontakt med patienter och lämnar råd och vägledning vart man kan vända sig med specifika medicinska frågor.

Vi skickar ut nyhetsbrev till medlemmarna varje kvartal.

TRYCKSAKER

Trycksaker har som nämnts ovan uppdaterats under året. Uppdaterad broschyr för nya medlemmar och Pricksäkert.



8. SAMARBETE MED SJUKVÅRDEN OCH ANDRA ORGANISATIONER

Cancerfonden

Melanomföreningen gör med hjälp av Cancerfonden flertalet aktiviteter ovan.

Regioncentrum för cancer (RCC)

Melanomföreningen deltar i mån av tid och ämne i de 6 olika RCC i landet.

Nationell vårdprogramgrupp malignt melanom (RCC)

Melanomföreningen deltar med en patientrepresentant

Individuell Patientöversikt (IPÖ) Melanom

Melanomföreningen deltar med en patientrepresentant

Min vårdplan, hudcancer

Melanomföreningen deltar med två patientrepresentanter.

SweMR

Melanomföreningen deltar med en patientrepresentant.

Strålskyddsmyndigheten

Föreningen deltar i regeringens satsning via Strålskyddsmyndigheten om prevention och tidig upptäckt av hudcancer.

Melanoma Patient Network Europe (MPNE)

Melanomföreningen har tre ledamöter aktiva i MPNE. Via MPNE samarbetar vi med flertalet melanomföreningar i Europa.

Karolinska ledningsgrupp hud

Melanomföreningen deltar med en patientrepresentant.

9. 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
- Alla föreläsare som har ställt upp under året
- Alla fantastiska läkare och sjuksköterskor från norr till söder som kommit med återkoppling kring olika frågeställningar.

10. ÅRSBOKSLUT

Nedan framgår resultat- och balansräkningar för 2022 i jämförelse med 2021.

Förenklat årsbokslut för räkenskapsåret 2022.01.01 - 2022.12.31**RESULTATRÄKNING**

	2022	2021
INTÄKTER		
Medlemsavgifter	27 200,00	28 000,00
Försäljning PINS/PR-produkter	0,00	0,00
Landstingsbidrag	0,00	35 000,00
Erhållna minnesgåvor	3 345,25	7 330,00
Erhållna gåvor	6 052,00	9 250,00
Bidrag från CF	200 000,00	200 000,00
SUMMA INTÄKTER	236 597,25	279 580,00
KOSTNADER		
Verksamhetskostnader	-180 970,42	-188 067,68
Stipendiekostnader	0,00	0,00
Överföring av gåvor till dito fond	-10 163,10	-16 875,03
Övriga externa kostnader	-24 692,44	-13 456,50
SUMMA KOSTNADER	-215 825,96	-218 399,21
Verksamhetens över/underskott	20 771,29	61 180,79
Finansiella intäkter	765,85	295,03
Förändring av fonder	0,00	0,00
Årets resultat	21 537,14	61 475,82

BALANSRÄKNING

	ING BALANS	DENNA PERIOD	UTG BALANS
	2022-01-01		2022-12-31
TILLGÅNGAR			
Korta fordringar (avs gåvor)	0,00	1 919,00	1 919,00
Bank, medlemskonto	63 955,37	32 991,39	96 946,76
Bank, bidragskonto	418 638,50	-9 412,00	409 226,50
Konto SBAB	111 361,26	4 715,85	116 077,11
SUMMA TILLGÅNGAR	593 955,13	30 214,24	624 169,37
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Fritt Eget kapital	-89 578,05	-61 475,82	-151 053,87
Årets resultat	-61 475,82	61 475,82	-21 537,14
Fond för gåvor och bidrag	-115 311,26	-10 163,10	-125 474,36
Skuld erhållna bidrag	-300 000,00	300 000,00	-300 000,00
Övriga kortfristiga skulder	-1 782,00	1 782,00	0,00
Upplupna kostnader	-25 108,00	-996,00	-26 104,00
Förutbetalda medlemsavgifter	-700,00	700,00	0,00
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER	-593 955,13	291 322,90	-624 169,37

11. 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. Vi har hanterat utmaningen som Covid-19 pandemin utgör genom att utveckla virtuella aktiviteter. 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 2023 är en rättvis användning av livsavgörande läkemedel för malignt melanom i Sverige.

Verksamheten har genomförts enligt våra stadgar. Vi ser fram mot ett nytt år fyllt av aktiviteter och möjligheter.

Umeå den 24 april 2023

Ordförande



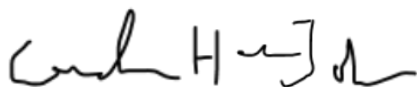
Fredrik Östman

Vice ordförande



Camilla Lindfors

Ledamot



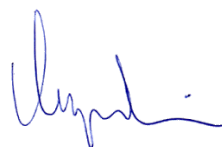
Carolina Hertzman Johansson

Ledamot



Marie Hennerstedt

Ledamot



Magnus Norin

Ledamot



Hanna Suomalainen

Ledamot



Johan Hansson