



Melanomföreningen

VERKSAMHETS- BERÄTTELSE 2023

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 melanom.
- att bidra till opinion för, samt ökade resurser för forskning som främjar behandling av melanom.
- att verka för saklig information och upplysning om 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 och digitala mötesplatser 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 Cancerfonden.

2. STYRELSEN

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING

STYRELSE

Fredrik Östman, ordförande

Camilla Lindfors, vice ordförande

Carolina Hertzman Johansson, sekreterare

Ingrid M. Rading, ledamot

Marie Hennerstedt, ledamot

Johan Hansson, ledamot

Hanna Suomalainen, ledamot

Anders A. Ekblom, ledamot

Leif Andersson, suppleant

REVISORER

Leif G. Rantatalo

Robert Pettersson

REVISORSSUPPLEANT

Magnus Norin

VALBEREDNING

Vakant

3. AKTIVITETER UNDER ÅRET SOM GÅTT 2023

Under 2023 fortsatte arbetet gällande prevention och cancervård, samt med 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.

MEDLEMSMÖTEN

Under året har våra digitala medlemsmöten haft följande föreläsare och ämnen.

- 9/2 – Fredrik Östman och Johan Hansson: Stadieindelning och olika typer av behandlingar
- 11/5 – Göran Jönsson: Melanom – ur ett molekylärt perspektiv för att förbättra för patienten
- 24/5 – Jan Lapins & Karina Schultz: Frågestund om solråd
- 15/10 – Digital träff
- 19/11 – Digital träff

PATIENTFORUM

Det finns två patientforum på Facebook, ett för stadie I - II och en grupp för stadie III – IV, som är anpassade till respektive patientgrupp och frågor relaterade till det skedet de är i. Patientforumet skapades inte av föreningen men administreras sedan flera år av en av styrelseledamöterna.

Stadie I- II har 142 medlemmar.
Stadie II-IV har 479 medlemmar.

STYRELSENS AKTIVITETER

Under året har styrelsen varit engagerad i en rad aktiviteter för att främja föreningens mål och stödja medlemmarna. Det inkluderar regelbundna arbetsgruppsmöten för att diskutera och planera olika initiativ, såsom IPÖ melanom och Min vårdplan. Dessutom har styrelsen deltagit i vårdprogramgruppen för melanom, svenska melanom registret (SweMR) och samverkat med olika regioner som PNR Norr, Syd, Sydöst och Väst för att främja hudcancerprevention och vårdkvalitet.

Styrelsen har också deltagit i ledningsgrupper, såsom på Karolinska Universitetssjukhuset, och varit involverad i pilotprojekt som EUPATI Sverige för att främja patientmedvetenhet och delaktighet. Ordförande fullgjorde också den Europeiska EUPATI utbildningen. Vidare har styrelsen deltagit i möten och konferenser både nationellt och internationellt, inklusive Nordiska Melanommötet på Island där Melanomföreningen initierade en nordisk träff och samarbete, och MPNE patientkonferens i Bryssel, samt deltagit på utbildningsdagar för vårdpersonal och gett patientperspektiv i olika frågor.

Styrelsen har också varit involverad i Socialstyrelsens hearing om framtidens cancervård med regeringens patientråd, granskat och kommenterat två potentiella kliniska studier, och deltagit i workshops om precisionsdiagnostik.

Strålsäkerhetsmyndigheten: Nationell samverkan inom hudcancerprevention. Föreningens representant lyfte frågan om förbud mot solarier. Ett förbud måste tas på EU-nivå. I Sverige skulle vi i väntan på förbud kunna förbjuda att friskvårdsbidraget används till solariesolning. SSM kontaktade Skatteverket med några frågor.

Några sistaårselever på Procvitasgymnasiet i Malmö startade ett företag inom projektet Unga Företagare, UF, och kontaktade Melanomföreningen för ett samarbete. De sålde kepsar och berättade om faror med solning. Positivt att de nådde ut till unga som är en svår åldersgrupp att påverka. Föreningen lät dem använda sin logotyp vid event och bistod med broschyrer att dela ut. Överskottet från försäljningen skänks till Cancerfonden.

Styrelsen har också varit aktiv genom att stötta medlemmar via olika kanaler som Facebook Messenger och email, där de har hanterat ett stort antal svar och frågor.

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 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.

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 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..

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 melanom är den cancerform som ökar snabbast i Sverige. Om inget görs kommer antalet drabbade att fortsätta att öka. Idag drabbas cirka 5200 av 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 många hudkliniker och vårdcentraler i Sverige har skett. Löpande kompletteringsbeställningar kommer hela året.

Behandling och att 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 11 maj 2023. I samband med årsmötet hölls ett föredrag med titeln "Melanom – ur ett molekylärt perspektiv för att förbättra för patienten" av professor Göran Jönsson från Lunds universitet.

STYRELSEMÖTEN

Under året har styrelsen haft 12 protokollförda möten.

4. EKONOMI

Föreningens intäkter har under det gångna året utgjorts av medlemsavgifter och bidrag från Cancerfonden. Kostnaderna är huvudsakligen för kommunikation, trycksaker och administration.

Donationer och minnesgåvor som erhållits kommer att användas för stöd till ökat informationsutbyte för forskning och kliniskt arbete, bland annat 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 utdelats i år.

Alla funktionärer arbetar ideellt och inga arvoden har utbetalats. Melanomföreningen hade en kommunikator som arbetade på deltid 4 timmar per vecka första halvan av året, men sedan behövde vi mer hjälp och anställde en ny kommunikator som jobbade 16h/vecka för att vara behjälplig med uppdatering av sociala medier och andra administrativa uppgifter.

År 2023 redovisar föreningen ett ekonomiskt överskott. För resultat- och balansräkning hänvisas till avsnitt 8 nedan.

MEDLEMSREGISTER

Melanomföreningen är en liten patientförening. Melanom är den diagnos som ökar snabbast i landet. Samtidigt har senaste årens nya 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.

5. 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 flera gånger under året.

TRYCKSAKER

Våra trycksaker uppdaterades 2022 och består av en broschyr för nya medlemmar och broschyren Pricksäkert!. Textjusteringar gjordes under 2023.



6. SAMARBETE MED SJUKVÅRDEN OCH ANDRA ORGANISATIONER

Cancerfonden

Melanomföreningen gör med hjälp av bidrag från 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 en patientrepresentant..

SweMR

Melanomföreningen deltar med en patientrepresentant.

Strålskyddsmyndigheten

Melanomföreningen deltar med en patientrepresentant.

Melanoma Patient Network Europe (MPNE)

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

MPNE Nordics

Melanomföreningen är del av ett nordisk nätverk med norska Melanomforeningen, danska Modermærkekræft och Cancerpatienter i Finland.

Karolinska ledningsgrupp, hud

Melanomföreningen deltar med en patientrepresentant.

Regeringens utvidgade patientråd

Melanomföreningen deltar med en patientrepresentant.

7. 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
- Våra medlemmar
- Alla föreläsare som har ställt upp under året
- Alla fantastiska läkare och sjuksköterskor från norr till söder som kommit med återkoppling kring olika frågeställningar.

8. ÅRSBOKSLUT

Nedan framgår resultat- och balansräkningar för 2023 i jämförelse med 2022.

Förenklat årsbokslut för räkenskapsåret 2023.01.01 - 2023.12.31

RESULTATRÄKNING	2023	2022
INTÄKTER		
Medlemsavgifter	24 450,00	27 200,00
Öresutjämning	-0,75	0,00
Erhållna minnesgåvor	15 308,00	3 345,25
Erhållna gåvor	41 725,96	6 052,00
Bidrag från CF	315 725,00	200 000,00
SUMMA INTÄKTER	397 208,21	236 597,25
KOSTNADER		
Verksamhetskostnader	-295 225,76	-180 970,42
Stipendiekostnader	0,00	0,00
Överföring av gåvor till dito fond	-60 289,97	-10 163,10
Övriga externa kostnader	-20 499,29	-24 692,44
SUMMA KOSTNADER	-376 015,02	-215 825,96
Verksamhetens över/underskott	21 193,19	20 771,29
Finansiella intäkter	3 933,01	765,85
Årets resultat	25 126,20	21 537,14

BALANSRÄKNING	ING BALANS	DENNA PERIOD	UTG BALANS
	2023-01-01		2023-12-31
TILLGÅNGAR			
Korta fordringar (avs gåvor)	1 919,00	-1 919,00	0,00
Bank, medlemskonto	96 946,76	-18 277,05	78 669,71
Bank, bidragskonto	409 226,50	2 016,96	411 243,46
Konto SBAB	116 077,11	12 653,26	128 730,37
SUMMA TILLGÅNGAR	624 169,37	-5 525,83	618 643,54
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Fritt Eget kapital	-151 053,87	-21 537,14	-172 591,01
Årets resultat	-21 537,14	-3 589,06	-25 126,20
Fond för gåvor och bidrag	-125 474,36	-60 289,97	-185 764,33
Skuld erhållna bidrag	-300 000,00	115 725,00	-184 275,00
Övriga kortfristiga skulder	0,00	0,00	0,00
Upplupna kostnader	-26 104,00	-24 683,00	-50 787,00
Förutbetalda medlemsavgifter	0,00	-100,00	-100,00
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER	-624 169,37	5 525,83	-618 643,54

9. SLUTORD

Melanomföreningen är den första och förmodligen enda föreningen för melanomdrabbade och deras anhöriga i Sverige. Föreningen startades 2011 och drivs helt ideellt med målet att värna om modern, högkvalitativ och likartad prevention, diagnostik och behandling för patienter med malignt melanom. Allt vi gör genomsyrar omtanken om patienter och andra drabbade och vi känner ett oerhört starkt stöd från våra medlemmar. Ett gott samarbete med sjukvård, myndigheter och flera andra organisationer bidrar till att göra patientens röst hörd, vilket är nog så viktigt idag med tanke på att antalet insjuknade i melanom ständigt ökar samtidigt som sjukvårdens resurser minskar. Genom att delta i vetenskapliga möten och därmed stärka vår kunskap bidrar vi ytterligare till att vården på sikt ska bli bättre. Arbetsuppgifterna under året har varit väldigt många, skiftande och intressanta.

Föreningens fortsatta fokusfrågor 2024 är en rättvis användning av livsavgörande läkemedel för melanom i Sverige, att avskaffa friskvårdsbidrag för solarier och att via olika medier förmedla kunskap om melanom.

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

Umeå den 31 mars 2024

Ordförande

Vice ordförande

Fredrik Östman

Camilla Lindfors

Ledamot

Ledamot

Carolina Hertzman Johansson

Hanna Suomalainen

Ledamot

Ledamot

Marie Hennerstedt

Ingrid M.Rading

Ledamot

Ledamot

Anders A. Ekblom

Johan Hansson