



VERKSAMHETS- BERÄTTELSE 2024

1. FÖRENINGENS ÄNDAMÅL

Melanomföreningens uppgift är att arbeta preventivt mot melanom, samt att tillvarata melanompatienter och nära anhörigas intressen genom att:

- Arbeta för att säkerställa modern, högkvalitativ och jämlik prevention, diagnostik och behandling för melanompatienter.
- Påverka opinionen och verka för ökade resurser till forskning som främjar bättre behandlingsmetoder för melanom.
- Sprida saklig information om melanom, tillgängliga behandlingsalternativ och aktuell forskning inom området.
- Föra fram framställningar och samarbeta med sjukvård, regioner, kommunala myndigheter samt andra relevanta aktörer och intressegrupper som hanterar eller berör dessa frågor.
- Skapa möjligheter för stöd genom sammankomster, personliga kontakter och digitala mötesplatser där medlemmar och berörda kan hjälpa varandra.

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

2. STYRELSEN

Melanomföreningens styrelse arbetar för att driva föreningens vision och mål och säkerställa en effektiv verksamhet. Styrelsen består av huvudsakligen av melanompatienter med olika kompetenser som bidrar till föreningens utveckling. Här presenteras styrelsens sammansättning för verksamhetsåret:

Styrelse

- Camilla Lindfors, ordförande
- Fredrik Östman, vice ordförande
- Carolina Hertzman Johansson, sekreterare
- Ingrid M. Rading, ledamot
- Marie Hennerstedt, ledamot
- Anders A. Ekblom, kassör, ledamot
- Leif Andersson, suppleant

Revisorer

- Leif G. Rantatalo
- Robert Pettersson

Revisorssuppleant

- Magnus Norin

Valberedning

- Vakant

3. AKTIVITETER

Under 2024 fortsatte arbetet gällande prevention och cancervård, samt med att informera, påverka och anordna medlemsaktiviteter. Cancerfondens bidrag utgör grunden till föreningens verksamhet och aktiviteter.

MEDLEMSMÖTEN

Under 2024 anordnade vi fyra digitala medlemsmöten:

- 8 februari: Marie Askmalm Stenmark höll ett uppskattat föredrag om ärftlighet och cancer, vilket gav en viktig inblick i hur genetiska faktorer kan påverka risken för melanom.
- 2 maj (i samband med årsmötet): Tove Sandberg Liljendahl från Strålsäkerhetsmyndigheten talade om ultraviolett strålning och hudcancerprevention, ett ämne som är centralt för att minska risken för hudcancer.
- 13 maj: Christian Blank gav en presentation med titeln "Personalization of Neoadjuvant Immunotherapy for Stage III Melanoma", där han fördjupade sig i hur neoadjuvant behandling kan förbättra resultaten för patienter med avancerat melanom.
- 17 oktober: Viktor Gill, kunde tack vare ett ekonomiskt bidrag från Melanomföreningen, besöka en melanomklinik i Lissabon, Portugal som ett led i sina doktorandstudier. Viktor jämförde diagnostikmetoder mellan länderna, samt visade bilder från ett intressant fall i Lissabon.

Dessa aktiviteter har varit värdefulla för både medlemmar och professionella inom området och har bidragit till att öka kunskapen om melanom och dess behandlingar.

PATIENTFORUM

Det finns två patientforum på Facebook som är specifikt anpassade för personer i olika stadier av melanom. Ett forum är för patienter i stadie I - II, och ett annat för patienter i stadie III – IV. Dessa forum är utformade för att möta de specifika behov och frågor som uppstår i respektive skede av sjukdomen.

Forumet för stadie I - II har 179 medlemmar, medan forumet för stadie III – IV har 499 medlemmar. Även om forumen inte skapades av Melanomföreningen, administreras de sedan flera år tillbaka av en av föreningens styrelseledamöter, vilket bidrar till att skapa en trygg och informativ miljö för medlemmarna.

STYRELSENS AKTIVITETER

Under 2024 har Melanomföreningens styrelse arbetat aktivt inom flera viktiga områden för att främja föreningens mål och förbättra cancervården. Arbetet har innefattat politisk påverkan, informationsspridning, deltagande i nationella och internationella evenemang samt samarbete med andra organisationer och myndigheter.

Året inleddes med ett fokus på politiskt påverkansarbete. I februari skickade föreningen en skrivelse till riksdagen angående friskvårdsbidrag för solarier, vilket följdes av diskussioner med Socialstyrelsen, Skatteverket och riksdagsledamöter. Detta ledde till ett inslag i TV4-nyheterna och ett stort reportage i DN. Föreningen fortsatte även sitt arbete för att påverka regler kring solvanor och solarier genom att kontakta cirka 40 dagstidningar och lokalradiostationer. Vårt arbete ledde till att solarier inte längre räknas som friskvård.

Melanomföreningen medverkade i den rapport som publicerades av Transparimed: *Nordic countries: 475 clinical trials involving 83,903 patients are missing results* ([Nordic Trials](#)). Rapporten väckte stor uppmärksamhet och lyftes bland annat fram i en artikel i The BMJ ([länk](#)).

Melanomföreningen deltog i arbetet med *MPNE Patient Consensus on Data and AI 2.0*, ett initiativ inom nätverket MPNE (Melanoma Patient Network Europe). Dokumentet sammanfattar gemensamma principer och krav från patienter kring användning av data och artificiell intelligens inom hälso- och sjukvården, med särskilt fokus på transparens, integritet och medverkan. Konsensusdokumentet syftar till att säkerställa att patientperspektivet beaktas i utvecklingen av datadrivna lösningar inom cancerområdet. Det färdiga dokumentet finns tillgängligt [här](#).

I april deltog föreningen i flera internationella och nationella evenemang. Bland annat medverkade föreningen vid "Conversation of Cancer", ett evenemang inför Världscancerdagen, och på en workshop om precisionsmedicin i Stockholm, arrangerad av ECHoS, PCM4EU och PRIME-ROSE. Under samma månad deltog också föreningen i RCC Mellansveriges lunchseminarium om solvanor.

I maj och juni fortsatte föreningen sitt informationsarbete genom att hålla en informationskväll om melanom i Kristianstad och delta vid Lev Vål-dagen i Västervik. Föreningen deltog även i Regeringens utvidgade patientråd i juni och fokuserade på frågor om den nya nationella cancerstrategin.

Under sommaren fortsatte föreningen sitt engagemang genom att delta i och arrangera flera evenemang och samarbeten. Bland annat deltog föreningen i en workshop om jämställd införande av precisionsmedicin och i ett möte med Svensk Onkologisk Förening i juli.

I september och oktober var föreningen aktiv inom forskning och samarbete, bland annat genom att lämna kommentarer på vetenskapliga studier och delta i relevanta workshops om precisionsmedicin. Styrelsen deltog också i ett viktigt möte i Regeringens utvidgade patientråd där frågor om läkemedelsbrist och regionalt versus statligt huvudmannaskap för vården diskuterades.

I november deltog föreningen i flera internationella konferenser och evenemang, inklusive European Cancer Summit och MPNE Hubs. Styrelsen presenterade även vid Regional Hudcancerdag i Lund och arbetade vidare med samverkan mellan patientnätverk i Europa. Föreningen fortsatte även sitt påverkansarbete genom att delta i Socialstyrelsens referensgrupp för uppdatering av det försäkringsmedicinska beslutsstödet för hudmelanom.

Under året har föreningen också samarbetat med de andra nordiska patientföreningarna och tillsammans planerat en gemensam patientkonferens. Tyvärr kunde inte konferensen genomföras som planerat på grund av utebliven finansiering.

Sammanfattningsvis har Melanomföreningen under 2024 gjort betydande och omfattande arbete genom att driva politiskt påverkansarbete, sprida information om melanomprevention, delta i internationella samarbeten, och

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.

Vår digitala närvaro har stärkts under året. Löpande har Facebook och hemsidan uppdaterats med nyheter och information om aktiviteter. Via hemsidan informerar vi om nya behandlingar, om det standardiserade vårdförloppet, forskning och nyheter som rör cancervården.

Vi arbetar för att förbättra hela vårdkedjan, från prevention och tidig upptäckt till behandling och överlevnad, samt återgång till ett bra liv med hjälp av fysisk och psykisk rehabilitering. Genom vårt engagemang vill vi bidra till en mer jämlik och effektiv vård för alla melanompatienter.

PREVENTION OCH TIDIG UPPTÄCKT

Föreningen arbetar aktivt med att informera om riskerna med överdriven solexponering. Vi förordar en nationell folkhälsokampanj om solvanor och hudförändringar.

På grund av dagens organisation av svensk sjukvård i regioner bedömer vi möjligheten som låg att effektiva preventionsåtgärder genomförs på detta område inom den offentliga sjukvården. Vi förordar att Folkhälsomyndigheten får ett samlat ansvar för arbetet med UV-prevention. 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 årligen 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 sker löpande hela året som ett led i att främja tidig upptäckt.

ÅRSMÖTEN OCH STYRELSEMÖTEN

Melanomföreningen hade digitalt årsmöte den 2 maj 2024. I samband med årsmötet hölls ett föredrag om Strålsäkerhetsmyndighetens arbete med hudcancerprevention av Tove Sandberg Liljendahl.

Under året har styrelsen haft 10 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". Vi har delat ut ett stipendium i år.

Alla ledamöter arbetar ideellt och inga arvoden har utbetalats. Melanomföreningen hade en kommunikatör som arbetade på deltid 16 timmar per vecka i början av året. För att vara behjälplig med uppdatering av sociala medier och andra administrativa uppgifter.

År 2024 redovisar föreningen ett ekonomiskt överskott. För resultat- och balansräkning hänvisas till avsnitt 8 nedan.

MEDLEMSREGISTER

Melanomföreningen är en ideell patientförening med ambitionen att växa och nå fler drabbade. Melanom är den diagnos som ökar snabbast i landet. Samtidigt har 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.

I december 2024 påbörjade vi byte av medlemsregister.

5. INFORMATIONSVERKSAMHET

Vi har löpande under året uppdaterat vår hemsida. Vi har 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. Två forum finns dock i de slutna Facebook-grupperna.

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 nås också via Messenger, som har blivit ett allt vanligare sätt för kontakt och vi har sett en ökad aktivitet under de senaste åren.

Vi skickar ut nyhetsbrev till medlemmarna flera gånger under året.

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



6. SAMARBETEN

Melanomföreningen samarbetar med en rad viktiga aktörer för att främja vårt arbete och säkerställa att patienter får den bästa möjliga vården.

- **Cancerfonden**
Genom bidrag från Cancerfonden har Melanomföreningen kunnat genomföra ett flertal viktiga aktiviteter för att stötta patientverksamhet och driva vår verksamhet.
- **Nationell vårdprogramgrupp för malignt melanom**
Föreningen har en patientrepresentant i den nationella vårdprogramgruppen för melanom, som arbetar med att ta fram och revidera riktlinjer för behandling och uppföljning av melanom.
- **Patient- och närstående råd hos Regionala cancercentrum (RCC)**
Melanomföreningen deltar i nästan alla av de sex RCC som finns i landet, och bidrar med patientperspektiv vid olika initiativ.
- **Min vårdplan, hudcancer**
Föreningen bidrar med en patientrepresentant i arbetet för att utveckla och förbättra vårdplaner för hudcancerpatienter.
- **SweMR**
Vi har en aktiv patientrepresentant som deltar i SweMR:s arbete.
- **Strålskyddsmyndigheten**
Melanomföreningen har en patientrepresentant i Strålskyddsmyndighetens arbete.

[Melanomföreningen](https://www.melanomforeningen.se) | info@melanomforeningen.se | org. nummer: 802467-4122
[melanomforeningen.se](https://www.melanomforeningen.se) | facebook.com/melanomforeningen | instagram.com/melanomforeningen

- **Karolinska ledningsgrupp, hud**
Vår patientrepresentant deltar i ledningsgruppen för hudcancer på Karolinska, där vi arbetar för att säkerställa bästa möjliga vård och behandling för melanompatienter.
- **Regeringens utvidgade patientråd**
Melanomföreningen är representerad i detta råd för att säkerställa att patienternas perspektiv beaktas i beslutsfattande på nationell nivå.
- **Övriga cancerföreningar/förbund i Sverige** - I samband med remissvar på regeringens förslag till ny cancerstrategi deltog Melanomföreningen på ett handfull möte såväl via teams som på plats tillsammans med ett 15 tal andra svenska förbund/föreningar.
- **MPNE Nordics**
Vi är en aktiv del av MPNE Nordics, ett nätverk för nordiska melanomföreningar i Norge, Danmark och Finland. Samarbetet stärker vår regionala samverkan och möjliggör gemensamt lärande..
- **Melanoma Patient Network Europe (MPNE)**
Vi är aktiva med tre ledamöter i MPNE, där vi samarbetar med melanomföreningar från hela Europa för att främja kunskapsutbyte mellan patientorganisationer i olika länder.

7. TACK!

Vi vill rikta ett varmt tack till alla som genom sina generösa bidrag och arbetsinsatser har gjort vårt arbete möjligt under året. Ett särskilt tack går till:

- Cancerfonden för ert stöd
- Våra medlemmar vars engagemang är en grundläggande del av vår verksamhet
- Alla föreläsare som generöst har delat med sig av sin kunskap och expertis under året
- De fantastiska läkare och sjuksköterskor, från norr till söder, som har bidragit med värdefull återkoppling och hjälp i vårt arbete

Er insats har varit avgörande för att vi ska kunna fortsätta vårt viktiga arbete och vi ser fram emot att fortsätta vårt samarbete under kommande år.

8. ÅRSBOKSLUT

Årsbokslut för räkenskapsåret 2024.01.01 - 2024.12.31

RESULTATRÄKNING

	2024	2023
INTÄKTER		
Medlemsavgifter	21 950,00	24 450,00
Öresutjämning	0,00	-0,75
Erhållna minnesgåvor	17 380,00	15 308,00
Erhållna gåvor	24 043,00	41 725,96
Bidrag från CF	290 000,00	315 725,00
SUMMA INTÄKTER	353 373,00	397 208,21
KOSTNADER		
Verksamhetskostnader	-193 806,38	-295 225,76
Stipendiekostnader	-25 000,00	0,00
Överföring av gåvor till dito fond	-46 258,79	-60 289,97
Övriga externa kostnader	-24 713,62	-20 499,29
SUMMA KOSTNADER	-289 778,79	-376 015,02
Verksamhetens över/underskott	63 594,21	21 193,19
Finansiella intäkter	6 501,79	3 933,01
Förändring av fond för gåvor	25 000,00	0,00
Årets resultat	95 096,00	25 126,20

BALANSRÄKNING

	ING BALANS	DENNA PERIOD	UTG BALANS
	2024-01-01		2024-12-31
TILLGÅNGAR			
Korta fordringar	0,00	249,37	249,37
Bank, medlemskonto	78 669,71	-10 419,51	68 250,20
Bank, bidragskonto	411 243,46	71 428,18	482 671,64
Bank, gåvokonto	128 730,37	53 179,75	181 910,12
SUMMA TILLGÅNGAR	618 643,54	114 437,79	733 081,33
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Fritt Eget kapital	-172 591,01	-25 126,20	-197 717,21
Årets resultat	-25 126,20	-69 969,80	-95 096,00
Fond för gåvor och bidrag	-185 764,33	-21 258,79	-207 023,12
Skuld erhållna bidrag	-184 275,00	-25 725,00	-210 000,00
Upplupna kostnader	-50 787,00	27 742,00	-23 045,00
Förutbetalda medlemsavgifter	-100,00	-100,00	-200,00
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER	-618 643,54	-114 437,79	-733 081,33

9. SLUTORD

Melanomföreningen fortsätter att vara en central aktör i Sverige för patienter och anhöriga som berörs av melanom. Sedan starten 2011 har föreningen arbetat ideellt med målet att säkerställa modern, högkvalitativ och jämlik vård genom hela vårdkedjan – från prevention och tidig upptäckt till behandling och stöd för överlevnad. Vårt arbete genomsyras av ett starkt engagemang för patienternas bästa och vi upplever ett värdefullt stöd från våra medlemmar.

Under 2024 har föreningen intensifierat sitt samarbete med sjukvården, myndigheter och andra organisationer, vilket har stärkt vår möjlighet att göra patienternas röst hörd. I en tid då antalet melanomfall fortsätter att öka och sjukvårdens resurser är begränsade, är detta samarbete av yttersta vikt. Genom att aktivt delta i vetenskapliga möten och fortlöpande uppdatera vår kunskap, strävar vi efter att bidra till en ständigt förbättrad vård.

Inför 2025 kommer Melanomföreningen att fortsätta fokusera på strategiska frågor som prevention, en rättvis tillgång till livsviktiga läkemedel, och en bredare informationsspridning om melanom genom olika kanaler. Melanomföreningen planerar att lämna in remissvar på Cancerstrategin i årets början. Vi ser fram emot ett nytt år med många aktiviteter och möjligheter att ytterligare stärka vårt arbete.

Verksamheten under 2024 har genomförts i enlighet med föreningens stadgar.

Umeå

Ordförande

Vice ordförande

Camilla Lindfors

Fredrik Östman

Ledamot

Ledamot

Carolina Hertzman Johansson

Anders Ekblom

Ledamot

Ledamot

Marie Hennerstedt

Ingrid M.Rading