



VERKSAMHETS

BERÄTTELSE

2018

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.

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. Vi säljer även fina solrospins som finns att köpa på vår hemsida.

2. STYRELSEN

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING

ÅRSMÖTET 2018-05-15 T.O.M. ÅRSMÖTET 2019-05-20

Magnus Norin, ordförande	REVISORER
Fredrik Östman, ordförande	Leif G. Rantatalo
Carolina Hertzman Johansson, sekreterare	Lars Nyqvist
Jeanette Kanka, medlemsansvarig	REVISORSUPPLEANT
Herman Essén, kassör	Björn Albers
Yvonne Brandberg, ledamot	VALBEREDNING
Marie Henriksson-Ahlstedt, ledamot	Marie Andersson
Lars Persson, suppleant	
Jan Ågren, ledamot	
Lars Adill, suppleant	
Mattias Gustavsson, suppleant	

3. MELANOMFÖRENINGEN ARBETAR FÖR EN BÄTTRE CANCERVÅRD

Årets höjdpunkt var när vi, i samarbete med Nobelstiftelsen, kunde ordna så att patienter som fått immunterapi fick tillfälle att personligen tacka årets nobelpristagare i fysiologi eller medicin, James P. Allison och Tasuku Honjo, för deras forskargärning som räddat livet på så många melanompatienter. Ett mycket varmt och uppskattat möte som uppmärksammades stort i medierna.

Under 2019 kommer vi att fortsätta arbetet för förbättringar av prevention och cancervård, informera, försöka påverka och anordna medlemsaktiviteter. En glad nyhet är att vi har fått utökat bidrag från Cancerfonden för vår verksamhet. För att lyckas behöver vi dock fler medlemmar, ju fler vi är desto mer kan vi göra skillnad.

Aktiviteter för medlemmar

Förutom träffen med nobelpristagarna anordnades under året ett medlemsmöte i Örebro och ett möte för patienter och vårdpersonal i Göteborg. Där fick vi bl.a. höra senaste nytt gällande läkemedelsbehandling av malignt melanom. Årsmötet hölls i Solna och där berättade Melanomföreningens resestipendiater 2017, läkarna Hanna Eriksson och Christian Molnar, om vad som är på gång inom behandlingar och läkemedel mot malignt melanom och om sina vistelser vid framstående hud- och cancerkliniker i USA och Nya Zeeland.

Resestipendium för vårdpersonal

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

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 dialog med olika myndigheter och har bland annat haft möte med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket om deras uppdrag för uppföljning av nya cancerläkemedel och den pilotstudie som planeras för PD-1 hämmare.

Föreningen deltar också aktivt i flera Regionala Cancercentrum runt om i landet, samt i det Nationella vårdprogrammet för malignt melanom.

Vi har utökat vårt informationsflöde på webben och antalet personer som följer oss i sociala medier ökar konstant. Under melanomveckan i maj skickade vi som vanligt ut informationsmaterial till hudmottagningar och cancerkliniker runt om i landet.

Inför vår medverkan i Almedalen i somras gjorde föreningen en film som belyser ojämlikheterna i den svenska cancervården. Filmen fick stort genomslag. Föreningen uttalade sig också i TV4 om feldiagnostisering.

En representant från styrelsen deltog också i den internationella ESMO konferensen om cancerforskning. Där var det stort fokus på förebyggande (adjuvant och neoadjuvant) behandling med immunterapi.

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 sökt från landsting 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 med i regeringens utredares sammankomst om prevention och tidig upptäckt av hudcancer. P.g.a. av organisation av svensk sjukvård i 21 landsting bedömer vi möjligheten som låg att något verkligen blir gjort på detta område. Frågan är angelägen då malignt melanom är den cancerform som ökar snabbast i Sverige. Om inget görs kommer antalet drabbade att fortsätta att öka. Melanomföreningen kommer under 2019 att genomföra en kampanj på temat Självkontroll i syfte att förbättra möjligheten till tidig upptäckt.

Behandling och Bota/överleva.

Landstingen har rekommenderats att införa förebyggande (adjuvant) behandling för patienter i stadie III, då det har visat sig i kliniska läkemedelsstudier att överlevnaden på sikt förbättras. Melanomföreningens förhoppning är att landstingen följer rekommendationen, men vi ser en risk i att landstingen håller igen, då det initialt medför högre läkemedelskostnader.

Tyvärr finns 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 är central för Melanomföreningen.

Den s.k. Finansieringsutredningen lämnades i december till Socialdepartementet. Den handlar i hög grad om vem som ska bör ta ansvaret för läkemedel; staten eller landstingen. Patientföreningarna ska få möjlighet att uttala sig.

Under 2019 planerar vi ett antal kampanjer:

1. Självkontroll. Så kollar du din hud efter hudförändringar.
2. Vända trenden – tidigt upptäckt, prevention, rättvis vård
3. Sunda solvanor, attitydfrågan och solskydd I följande ordning; Skugga, kläder, och solkräm som komplement

ÅRSMÖTE

Melanomföreningen hade årsmöte i Stockholm, 5 maj 2018. Årsmötet hölls hos Prostatacancerförbundet som vänligen lånade ut sina lokaler till oss. 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:

Under 2017 har samma 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 melanommottagningen 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 diagnostisera och behandla olika typer av hudcancer i Nya Zeelands största stad Auckland.

STYRELSEMÖTEN

Under året har styrelsen haft 8 protokollförda sammanträden och en sk workshop för att diskutera inriktning på verksamheten. Melanomföreningens styrelsemöten har hållits hos Herman Essén och per telefon. Ett möte skedde i anslutning till mötet med Nobelpristagarna i medicin på Grand Hotel.

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 medlemsmöten 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. Ett större bidrag har erhållits från Cancerfonden i början av 2019.

För 2018 redovisas ett negativt resultat främst genom ökade utgifter för kommunikation och anlitande av en kommunikatör, som dock ryms inom likviditeten.

För resultat- och balansräkning hänvisas till bilaga.

MEDLEMSREGISTER

Vi har idag en bra IT-lösning, men arbetar på att modernisera och effektivisera den. 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 överlevnaden 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 onkologerna på Sahlgrenska Universitetssjukhuset ett möte för medlemmar och andra intresserade. Läkarna berättade om nyheter inom forskning och behandling. Därefter utbröt mingel. Vi hade också ett medlemsmöte i Örebro där överläkaren vid Akademiska sjukhuset, Uppsala, Gustav Ullenhag medverkade.

En fikagrupp har startat i Göteborg. Vi uppmuntrar fler i landet att bilda fika grupper för att på ett enkelt sätt träffa andra patienter.

6. INFORMATIONSVERKSAMHET

KOMMUNIKATION, WEBBSIDA MM

Under året 2018 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. Vi ser också över vår grafiska profil.

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. Ett forum finns dock i den slutna facebook-gruppen malignt melanom.

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 har skickat ut nyhetsbrev under året.

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 Euromelanoma week skickar vi ut trycksaker till landets hudkliniker. Under vintern 2018 påbörjade vi arbetet med att uppdatera våra trycksaker och vi prioriterade vår folder som ett första steg.





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 SJKVÅRDEN OCH ANDRA ORGANISATIONER

Cancerfonden

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

Regioncentrum för cancer (RCC)

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

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 värrenommerade melanomkliniker utomlands, se mer om stipendiaterna 2018 ovan under Årsmötet.

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

Et 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

Förenklat årsbokslut för räkenskapsåret 2018-01-01 - 2018-12-31

RESULTATRÄKNING

INTÄKTER	2018	2017
Medlemsavgifter	26 286,75	14 339,00
Försäljning PINS	575,00	155,00
Landstingsbidrag	35 000,00	35 000,00
Erhållna minnesgåvor	500,00	0,00
Erhållna gåvor	1 650,00	0,00
Bidrag från CF	95 000,00	42 000,00
SUMMA INTÄKTER	159 011,75	91 494,00
KOSTNADER		
Verksamhetskostnader	-211 272,10	-125 945,50
Stipendiekostnader	-15 330,00	-53 853,00
Överföring av gåvor till dito fond	-2 392,12	-464,66
Övriga externa kostnader	-12 427,75	-15 563,50
SUMMA KOSTNADER	-241 421,97	-195 826,66
Verksamhetens underskott	-82 410,22	-104 332,66
Finansiella intäkter	242,12	464,66
Förändring av fonder	15 300,00	53 853,00
Årets underskott	-66 868,10	-50 015,00

BALANSRÄKNING

	ING BALANS	DENNA PERIOD	UTG SALDO
	2018-01-01		2018-12-31
TILLGÅNGAR			
Bank, medlemskonto	92 938,88	-33 454,00	59 484,88
Konto SBAB	116 630,17	-68 940,88	47 689,29
Avräkning Payson AB	0,00	4 888,00	4 888,00
SUMMA TILLGÅNGAR	209 569,05	-97 506,88	112 062,17
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Fritt Eget kapital	-141 035,88	50 015,00	-91 020,88
Årets resultat	50 015,00	16 853,10	66 868,10
Fond för gåvor och bidrag	-65 377,17	12 907,88	-52 469,29
Upplupna kostnader	-53 171,00	17 730,90	-35 440,10
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER	-209 569,05	97 506,88	-112 062,17

Årets underskott täcks av bankmedel och eget kapital.

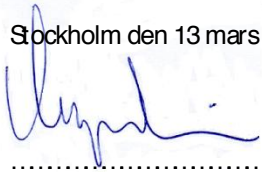
10. SLUTORD

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 2019 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.

Stockholm den 13 mars 2019



.....
Magnus Norin, ordf.

.....
Fredrik Östman, ordf.

.....
Herman Essén

.....
Yvonne Brandberg

.....
Jeanette Kanka

.....
Marie Henriksson-Ahlstedt

.....
Carolina Johansson

.....
Lars Persson