



VERKSAMHETS-

BERÄTTELSE

2019

## 1. FÖRENINGENS ÄNDAMÅL

Melanomföreningen har till uppgift att tillvarata melanompatienters 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 landsting och Cancerfonden.

## 2. STYRELSEN

### STYRELSENS SAMMANSÄTTNING

#### FRÅN OCH MED ÅRSMÖTET 2019-05-20

#### Styrelse

Carl-Christer Johansson, ordförande

Carolina Hertzman Johansson, sekreterare

Jeanette Kanka, medlemsansvarig

Herman Essén, kassör

Magnus Norin, sakpolitiska frågor

Camilla Lindfors, ledamot

Marie Hennerstedt, ledamot

Lars Persson, ledamot

Fredrik Östman, ledamot (avgått under hösten 2019)

Lars Adill, suppleant

Jan Ågren, suppleant

Yvonne Brandberg, suppleant

#### REVISORER

Leif G. Rantatalo

Johan Roger Niklas Lundin

#### REVISORSUPPLEANT

Björn Albers

#### VALBEREDNING

Marie Andersson

Therese Westerlund

### 3. MELANOMFÖRENINGEN ARBETAR FÖR EN BÄTTRE CANCERVÅRD

Under 2020 kommer vi att fortsätta arbetet gällande prevention och cancervård, 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 är årets viktigaste sammankomst för medlemmarna. Där får vi information om senaste gällande behandlingar och andra studier av malignt melanom.

Årsmötet hölls i RCCs lokaler i Stockholm den 20e maj med intressanta onkologer och föredragshållare

#### 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, bl. a. har Vi gjort en uppskattad debattartikel i SvD ihop med bröstcancer och blodcancerförbundet.

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

Vi närvarade och ställde ut i Almedalen sommaren 2019, där prevention var huvudtemat.

Inför höstlovsveckan 2019 gjorde vi en informationsfilm med temat prevention, tidig upptäckt och medlemsrekrytering. Den gick på TV4, i våra sociala media och fick en bra spridning.

Vi har utökat markant vårt informationsflöde på webben och antalet personer som följer oss i sociala medier ökar konstant. Under melanomveckan i maj skickade vi som tidigare ut informationsmaterial till hudmottagningar och cancerkliniker runt om i landet. Kampanjen "Pricksäkert" har varit mycket uppskattad och tryckt material efterfrågas året runt.

En representant deltog även i år på den internationella ESMO konferensen om cancerforskning. Där var det stort fokus på nya rön gällande behandling med immunterapi och nya data på 5års överlevnad.

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 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 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 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. Idag drabbas ca 4500 av malignt melanom i Sverige. Melanomföreningen kommer även under 2020 jobba aktivt med prevention.

#### Behandling och Bota/överleva.

Regionerna rekommenderas nu att följa NT rådets lämnade rekommendationer gällande adjuvant behandling för patienter i stadie III. Det har visat sig i kliniska läkemedelsstudier att överlevnaden på sikt förbättras även för denna

grupp. Melanomföreningens förhoppning är att regionerna följer rekommendationen, men vi ser en risk i att NT rådets utlåtande inte är helt styrande.

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, detta påtalades även i debattartikeln i SvD.

Under våren 2020 planerar vi följande aktiviteter

1. Pricksäkert under melanomveckan i maj, med utskick av vårt material till vårdcentraler och hudkliniker
2. Preventiv info genom exponering på FB och Google
3. Radiokampanj Sunda solvanor, kolla dina prickar

## ÅRSMÖTE

Melanomföreningen hade årsmöte i Stockholm, 20 maj 2019. Årsmötet hölls hos RCC som vänligen lånade ut sina lokaler till oss. I samband med årsmötet hölls föredrag av Yvonne Brandberg, Martin Bergö och Hildur Helgadóttir.

## STYRELSEMÖTEN

Under året har styrelsen haft 8 protokollförda sammanträden.

## 4. EKONOMI

Föreningens intäkter har under det gångna året utgjorts av medlemsavgifter, bidrag från Cancerfonden samt bidrag från Stockholms Läns Landsting. 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 begränsade 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 2020.

För 2019 redovisas ett svagt positivt resultat.

För resultat- och balansräkning hänvisas till bilaga.

## MEDLEMSREGISTER

Vi har under året uppdaterat vår IT plattform för vårt 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 stödmedlemmar och även fler aktiva medlemmar.

Tillsammans blir vi starkare och kan tjäna vårt syfte bättre.

## 5. MEDLEMSAKTIVITETER

Fikagrupp finns i Göteborg och vi uppmuntrar fler i landet att bilda "fika grupper" för att på ett enkelt sätt träffa andra patienter som befinner sig i samma situation.

## 6. 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](mailto: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

Melanomföreningens trycksaker har uppdaterats 2020. Löpande under året distribueras vårt material till sjukhus, hudkliniker och vårdmottagningar i landet där det efterfrågas eller där vi har medlemmar som kan dela ut materialet. I anslutning till Euromelanoma week skickar vi ut trycksaker till landets vårdcentraler och hudkliniker.





## 7. 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.

### Nationella melanomregistret

Vi deltar i registerarbetet. Registret är viktigt för att samla och utvärdera fakta för sjukdomens utveckling i landet.

## 8. 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
- 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 2019-01-01 - 2019-12-31

#### RESULTATRÄKNING

	2019	2018
<b>INTÄKTER</b>		
Medlemsavgifter	31 381,00	26 286,75
Försäljning PINS/PR-produkter	5 398,00	575,00

Landstingsbidrag	35 000,00	35 000,00
Erhållna minnesgåvor	18 100,00	500,00
Erhållna gåvor	6 371,00	1 650,00
Bidrag från CF	500 000,00	95 000,00
<b>SUMMA INTÄKTER</b>	<b>596 250,00</b>	<b>159 011,75</b>
<b>KOSTNADER</b>		
Verksamhetskostnader	-529 709,37	-9 797,00
Stipendiekostnader	0,00	-15 330,00
Överföring av gåvor till dito fond	-24 999,03	-2 392,12
Övriga externa kostnader	-21 966,48	-86,00
<b>SUMMA KOSTNADER</b>	<b>-576 674,88</b>	<b>-241 421,97</b>
<b>Verksamhetens över/underskott</b>	<b>19 575,12</b>	<b>-82 410,22</b>
Finansiella intäkter	164,03	242,12
Förändring av fonder	0,00	15 300,00
<b>Årets resultat</b>	<b>19 739,15</b>	<b>-66 868,10</b>

**BALANSRÄKNING**

	ING BALANS	DENNA PERIOD	UTG BALANS
	2019-01-01		2019-12-31
<b>TILLGÅNGAR</b>			
Bank, medlemskonto	59 484,88	17 975,55	77 460,43
Bank, swishkonto	0,00	26 860,50	26 860,50
Konto SBAB	47 689,29	29 779,03	77 468,32
Avräkning Payson AB	4 888,00	-4 888,00	0,00
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>	<b>112 062,17</b>	<b>69 727,08</b>	<b>181 789,25</b>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>			
Fritt Eget kapital	-91 020,88	66 868,10	-24 152,78
Årets resultat	66 868,10	-66 868,10	-19 739,15
Fond för gåvor och bidrag	-52 469,29	-24 999,03	-77 468,32

Leverantörsskulder	0,00	-44 281,00	-44 281,00
Upplupna kostnader	-35 440,10	19 292,10	-16 148,00
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>	<b>-112 062,17</b>	<b>-49 987,93</b>	<b>-181 789,25</b>

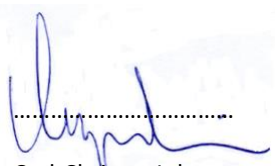
## 10. SLUTORD

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 2020 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.

Stockholm den 4 mars 2020



Carl-Christer Johansson, ordf.

Jeanette Kanka

Herman Essén

Camilla Lindfors

Marie Hennerstedt

Magnus Norin

Carolina Hertzman Johansson

Lars Persson