



VERKSAMHETS-

BERÄTTELSE

2020

## 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 Regioner och Cancerfonden.

## 2. STYRELSEN

### STYRELSENS SAMMANSÄTTNING

FRÅN OCH MED KONSTITUERANDE MÖTE 2020-05-28

#### Styrelse

Johan Hansson, ordförande

Carolina Hertzman Johansson, sekreterare

Herman Essén, kassör

Magnus Norin, sakpolitiska frågor

Camilla Lindfors, ledamot

Marie Hennerstedt, ledamot

Fredrik Östman, ledamot

Lars Adill, suppleant

Leif Andersson, 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 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**

På grund av Covid-19 pandemin har medlemsaktiviteter med fysiska möten ej kunnat genomföras. Årsmötet genomfördes digitalt. I samband med detta valdes och konstituerades ny styrelse för föreningen och Johan Hansson gav en presentation av aktuella onkologisk behandlingsmöjligheter vid metastaserat melanom. Ytterligare två digitala medlemsmöten har genomförts. Även vid dessa har inbjudna specialister medverkat: Docent Jan Lapins som berättat om teledermatoskopi, Docent Hanna Eriksson som berättat om aktuella kliniska prövningar samt Med Dr Hildur Helgadottir som berättat om risken för ytterligare nya melanom hos melanompatienter som behandlats för en tumör.

#### **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. En analys av användningen av Facebook har genomförts. 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 annat har en debattartikel om orättvisor i cancervården tillsammans med Blodcancerförbundet och Bröstcancerförbundet publicerats i Svenska Dagbladet (2020-01-07).

Via hemsidan informerar vi om nya behandlingar, om det standardiserade vårdförloppet, forskning och nyheter som rör cancervården. Över 400 mailfrågor till föreningen om malignt melanom har besvarats.

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.**

Regionerna rekommenderas nu att följa NT rådets rekommendationer gällande adjuvant behandling för patienter i stadium 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. Rättsvisefrågan med lika vård i hela Sverige är central för Melanomföreningen, detta påtalades även i debattartikeln i SvD.

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, 28 maj 2020. I samband med årsmötet hölls föredrag av Johan Hansson

## 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 Region Stockholms. Kostnaderna är huvudsakligen tryck-, administrativa-, 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, 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 pga. pandemin.

Alla funktionärer arbetar ideellt och begränsade arvoden har utbetalats. En kommunikatör har anställts på deltid 4 timmar per vecka för att vara behjälplig med uppdatering av hemsida och Facebookinlägg med mera.

Avtal med begravningsbyråer avseende minnesgåvor och tackbrev har tecknats.

Medlemsregistret har också utvecklats vad avser mailutskick och tack för gåvor.

År 2020 redovisar föreningen ett ekonomiskt överskott.

För resultat- och balansräkning hänvisas till bilaga.

## MEDLEMSREGISTER

Vi har under året uppdaterat vår IT plattform för föreningens 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

Som ovan beskrivits har Melanomföreningen haft ett flertal virtuella medlemsaktiviteter – trots att fysiska möten ej varit möjliga

## 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 *maligt 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. Över 400 mailfrågor till föreningen om *maligt melanom* har besvarats

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.



## 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 utvecklingen av ett Nationellt melanomregister. Registret kommer att vara viktigt för att samla och utvärdera fakta för sjukdomens utveckling och behandlingsresultat 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
- Region Stockholm
- Alla fantastiska läkare och sjuksköterskor från norr till söder som kommit med återkoppling kring olika frågeställningar

## 9. ÅRSBOKSLUT

### Förenklat årsbokslut för räkenskapsåret 2020.01.01 - 2020.12.31

	2020	2019
<b>INTÄKTER</b>		
Medlemsavgifter	30 754,00	31 381,00
Försäljning PINS/PR-produkter	290,00	5 398,00
Landstingsbidrag	35 000,00	35 000,00
Erhållna minnesgåvor	8 265,00	18 100,00
Erhållna gåvor	12 470,00	6 371,00
Bidrag från CF	147 000,00	500 000,00
<b>SUMMA INTÄKTER</b>	<b>233 779,00</b>	<b>596 250,00</b>

### KOSTNADER

Verksamhetskostnader	-151 332,38	-529 709,37
Stipendiekostnader	0,00	0,00
Överföring av gåvor till dito fond	-20 967,91	-24 999,03
Övriga externa kostnader	-16 025,50	-21 966,48
<b>SUMMA KOSTNADER</b>	<b>-188 325,79</b>	<b>-576 674,88</b>
<b>Verksamhetens över/underskott</b>	<b>45 453,21</b>	<b>19 575,12</b>
Finansiella intäkter	232,91	164,03
Förändring av fonder	0,00	0,00
<b>Årets resultat</b>	<b>45 686,12</b>	<b>19 739,15</b>

## BALANSRÄKNING

	ING BALANS	DENNA PERIOD	UTG BALANS
	2020-01-01		2020-12-31
<b>TILLGÅNGAR</b>			
Bank, medlemskonto	77 460,43	-37 486,88	39 973,55
Bank, bidragskonto	26 860,50	402 106,00	428 966,50
Konto SBAB	77 468,32	20 767,91	98 236,23
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>	<b>181 789,25</b>	<b>385 387,03</b>	<b>567 176,28</b>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>			
Fritt Eget kapital	-24 152,78	-19 739,15	-43 891,93
Årets resultat	-19 739,15	-25 946,97	-45 686,12
Fond för gåvor och bidrag	-77 468,32	-20 967,91	-98 436,23
Leverantörsskulder	-44 281,00	44 281,00	0,00
Skuld erhållna bidrag	0,00	-353 000,00	-353 000,00
Upplupna kostnader	-16 148,00	-10 014,00	-26 162,00
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>	<b>-181 789,25</b>	<b>-385 387,03</b>	<b>-567 176,28</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. 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 2021 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 7 april 2021

.....	.....
Johan Hansson, ordf.	Herman Essén
.....	.....
Carolina Hertzman Johansson	Camilla Lindfors
.....	.....
Marie Hennerstedt	Magnus Norin
.....	
Fredrik Östman	