



VERKSAMHETS-

BERÄTTELSE

2021

## 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 2021-05-20

##### STYRELSE

Johan Hansson, ordförande

Carolina Hertzman Johansson, sekreterare

Magnus Norin, ledamot, sakpolitiska frågor

Camilla Lindfors, ledamot

Marie Hennerstedt, ledamot

Fredrik Östman, ledamot

Hanna Suomalainen, ledamot

Agneta Lång, ledamot

Leif Andersson, suppleant

##### REVISORER

Leif G. Rantatalo

Johan Roger Niklas Lundin

##### REVISORSUPPLEANT

Björn Albers

##### VALBEREDNING

Marie Andersson

### 3. AKTIVITETER UNDER ÅRET SOM GÅTT 2021

Under 2021 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.

Melanomföreningens 10-årsjubileum firades den 1 November med ett medlemsmöte då Nobelpristagaren Professor James P Allison (MD Anderson Cancer Center, Houston, TX) medverkade och gav en presentation angående den senaste forskningen om immunterapi med checkpointhämmare. Genom att stimulera vårt immunsystems förmåga att attackera tumörceller etablerade den amerikanske forskaren James P Allison, tillsammans med japanen Tasuku Honjo, en helt ny revolutionerande cancerbehandling. För det fick dom båda Nobelpriset 2018.

Dessutom redogjorde ordföranden för utvecklingen av melanombehandling under de 10 år som föreningen varit verksam. Flera medlemmar som varit med från början berättade om sina erfarenheter. Hedersmedlemmar i Föreningen utsågs. Ytterligare medlemsmöten under året har genomförts med presentationer.

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 vi hade tre presentationer från Sahlgrenska:

- Roger Olofsson Bagge - SCANDIUM2 studien,
- Lars Ny - HAI-TILS studien och CAR-T i metastaserat ögonmelanom
- Max Levin - intervention med microbiota i hudmelanom

Ytterligare fyra digitala medlemsmöten har genomförts. Även vid dessa har inbjudna specialister medverkat:

- Jan Lapins - teledermatoskopi
- Martin Bergö - myter och vetenskap kring antioxidanter och cancer
- Lars Engstrand - tarmfloras roll vid cancerbehandling
- Tone Skajaa Rye - från den norska Melanomföreningen - patientdrivet initiativ för fekal transplantation
- Yvonne Brandberg - att leva med malignt melanom - patient och närståendeperspektiv

### 4. MELANOMFÖRENINGEN ARBETAR FÖR EN BÄTTRE CANCERVÅRD

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 närståenderåd, regiondagar samt workshops.

Vi har markant 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.

Föreningen bedriver opinionsbildning, bland genom debattartiklar och möten med politiker.

Via hemsidan informerar vi om nya behandlingar, om det standardiserade vårdförloppet, forskning och nyheter som rör cancervården. Vi besvarade drygt 1400 email och 400 Facebook Messenger meddelanden.

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.

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, 20 maj 2021. I samband med årsmötet hölls föredrag av Roger Olofsson Bagge, Lars Ny och Max Levin.

## STYRELSEMÖTEN

Under året har styrelsen haft 9 protokollförda sammanträden.

## 5. EKONOMI

Föreningens intäkter har under det gångna året utgjorts av medlemsavgifter, bidrag från Cancerfonden samt bidrag från Region Stockholm. Kostnaderna är huvudsakligen tryck-, administrativa-, datakostnader samt kostnader för 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 eller föregående år pga. pandemin.

Alla funktionärer arbetar ideellt och inga arvoden har utbetalats. Melanomföreningen har en kommunikatör som arbetar på deltid 4 timmar per vecka för att vara behjälplig med uppdatering av sociala medier.

År 2021 redovisar föreningen ett ekonomiskt överskott.

För resultat- och balansräkning hänvisas till avsnitt 10 nedan.

## 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 aktiva medlemmar.

Tillsammans blir vi starkare och kan tjäna vårt syfte bättre.

## 6. MEDLEMSAKTIVITETER

Som ovan beskrivits har Melanomföreningen haft ett flertal virtuella medlemsaktiviteter.

## 7. 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.



SweMR

Melanomföreningen deltar med en patientrepresentant.

Strålskyddsmyndigheten

Föreningen deltar i regeringens satsning via Strålskyddsmyndigheten om prevention och tidig upptäckt av hudcancer.

Melanoma Patient Network Europe (MPNE)

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

Karolinska ledningsgrupp hud

Melanomföreningen deltar med en patientrepresentant.

## 9. 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,

## 10. ÅRSBOKSLUT

Nedan framgår resultat- och balansräkningar för 2021 i jämförelse med 2020.

<b>Förenklat årsbokslut för räkenskapsåret 2021.01.01 - 2021.12.31</b>		
<b>RESULTATRÄKNING</b>		
	<b>2021</b>	<b>2020</b>
<b>INTÄKTER</b>		
Medlemsavgifter	28 000,00	30 754,00
Försäljning PINS/PR-produkter	0,00	290,00
Landstingsbidrag	35 000,00	35 000,00
Erhållna minnesgåvor	7 330,00	8 265,00
Erhållna gåvor	9 250,00	12 470,00
Bidrag från CF	200 000,00	147 000,00
<b>SUMMA INTÄKTER</b>	<b>279 580,00</b>	<b>233 779,00</b>
<b>KOSTNADER</b>		
Verksamhetskostnader	-188 067,68	-151 332,38
Stipendiekostnader	0,00	0,00
Överföring av gåvor till dito fond	-16 875,03	-20 967,91
Övriga externa kostnader	-13 456,50	-16 025,50
<b>SUMMA KOSTNADER</b>	<b>-218 399,21</b>	<b>-188 325,79</b>
<b>Verksamhetens över/underskott</b>	<b>61 180,79</b>	<b>45 453,21</b>
Finansiella intäkter	295,03	232,91
<b>Årets resultat</b>	<b>61 475,82</b>	<b>45 686,12</b>

**BALANSRÄKNING**

	<b>ING BALANS</b>	<b>DENNA PERIOD</b>	<b>UTG BALANS</b>
	2021-01-01		2021-12-31
<b>TILLGÅNGAR</b>			
Bank, medlemskonto	39 973,55	23 981,82	63 955,37
Bank, bidragskonto	428 966,50	-10 328,00	418 638,50
Konto SBAB	98 236,23	13 125,03	111 361,26
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>	<b>567 176,28</b>	<b>26 778,85</b>	<b>593 955,13</b>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>			
Fritt Eget kapital	-43 891,93	-45 686,12	-89 578,05
Årets resultat	-45 686,12	-15 789,70	-61 475,82
Fond för gåvor och bidrag	-98 436,23	-16 875,03	-115 311,26
Skuld erhållna bidrag	-353 000,00	53 000,00	-300 000,00
Övriga kortfristiga skulder	0,00	-1 782,00	-1 782,00
Upplupna kostnader	-26 162,00	1 054,00	-25 108,00
Förutbetalda medlemsavgifter	0,00	-700,00	-700,00
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>	<b>-567 176,28</b>	<b>-26 778,85</b>	<b>-593 955,13</b>



## 11. SLUTORD

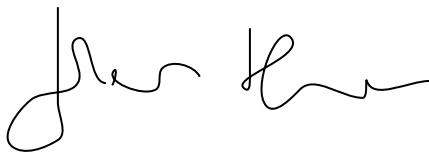
Melanomföreningen är den första föreningen som startats upp för dem som drabbats av malignt melanom i Sverige. Vi känner ett stort stöd hos våra medlemmar, drabbade samt närstående. Vi har god dialog med vårdpersonal och vi märker att vår förening varit efterlängtd. Arbetsuppgifterna under året har varit 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 6 maj 2022

Ordförande



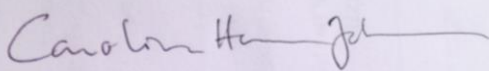
Johan Hansson

Vice ordförande



Camilla Lindfors

Ledamot



Carolina Hertzman Johansson

Ledamot



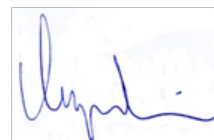
Agneta Lång

Ledamot



Marie Hennerstedt

Ledamot



Magnus Norin

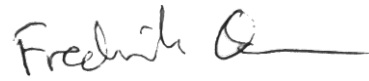
Ledamot



---

Hanna Suomalainen

Ledamot



---

Fredrik Östman