



# Melanomforeningen

## ÅRSMELDING FOR 2021

Foreningens sjuende driftsår ble heller ikke like aktivt som planlagt grunnet koronapandemien. Foreningen har hatt noe naturlig frafall, men også fått nye medlemmer, og hadde ved utgangen av året 609 betalende medlemmer.

Melanomforeningen har i 2021 jobbet politisk med saker som er viktige for foreningen:

- Solvett og bevisstgjøring om egen hud i opplæringen på barne- og ungdom- og videregående skole.
- Arrangert bevisstgjøringskampanje om viktigheten av beskyttelse mot solen ifm. Norges Fotballforbunds Fotballskole som arrangeres i samarbeid med Tine.
- Forby kommersiell drift av solarier i Norge. Dette har allerede blitt gjort i utsatte land som Australia og Brasil. Kortsiktig vil vi arbeide for at det innføres forbud mot solariumsreklame og økt kontroll av solariumsvirksomheter.
- Vært aktiv i arbeidet med å få kombinasjonsbehandlingen ipilimumab-nivolumab godkjent for pasienter i stadium IV utover 1. linje behandling. Dette er ennå ikke godkjent.

Foreningen er aktiv som brukermedvirkere innenfor NAV, helse og forskning.

På grunn av Covid-19 ble landsmøtet i 2021 digitalt. Det digitale årsmøtet ble avholdt i perioden 1120. mai. Styreperioden fra desember 2020 til våren 2010 ble dermed noe kortere enn vanlig.

### Hovedstyremøter

Hovedstyret har i 2021 gjennomført 9 styremøter. Av disse har 1 vært fysiske møter (smittevern hensyn ivare tatt) i Oslo for de med kort reisevei. De med lenger reisevei deltok på disse møtene via skjerm. De resterende 8 møtene har vært avholdt som rene videomøter.

Styret har etter landsmøte 2021 bestått av:

Styreleder	Kari Anne Fevang
Nestleder	Bernt Rotnes
Styremedlem	Magnus Dale
Styremedlem	Hege Schultz Eilertsen
Styremedlem	Kai Aamodt
Varamedlem	Elsa Rypdal
Varamedlem	Bente Hjelm
Fagmedlem	Anna K. Winge-Main

Sommeren 2021 måtte styreleder Kari Anne Fevang dessverre trappe ned arbeidet i foreningen grunnet egen helsesituasjon. Nestleder Bernt Rotnes ble da fungerende styreleder resten av perioden.

## Årsmøte

Årsmøtet i 2021 ble gjennomført digitalt i perioden 11.-20. mai. Styret valgte å bruke den samme digitale løsningen fra OBOS (app.digitalearsmoter.no) hvor medlemmene kunne logge seg på, se sakliste og sakspapirer og avgi stemme.

Det var totalt 52 deltakere på landsmøtet, kun betalende medlemmer. Det var ikke mulig å stille med fullmakt på det digitale møtet, så alle de 52 deltakerne var stemmeberettigede. Selv om vi gjerne skulle hatt et fysisk landsmøte, fungerte den digitale løsningen godt.

Siden det ikke ble fysisk Landsmøte, ble det arrangert et direktesendt webinar i forbindelse med det digitale årsmøtet. Marta Nyakas, spesialist i onkologi og overlege ved Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet, holdt et faglig innlegg om melanom, og svarte på spørsmål fra seerne.

## Høstseminar/Landsmøte

Covid-situasjonen gjorde det mulig å få gjennomført et etterspurt fysisk arrangement for alle medlemmer på Lillestrøm 13.-14. november 2021. Det ble arbeidet mye med å få et godt program denne helgen. Blant annet hadde vi innslag av følgende:

- De siste melanomtallene, hva skjuler seg bak dataene? v/ Trude Eid Robsahm (Kreftregisteret)
- Siste nytt på Melanomfronten v/ Alina Porojnicu (Drammen sykehus)
- Motivasjonsforedrag v/ Per Anders Nordengen, «Hvordan er det å være deg?», om hvordan leve med en kreftsykdom.
- Spørreundersøkelsen i regi av Melanomforeningen og Novartis om melanompasienter i stadium III og IV og deres møte med helsevesenet v/ Simen Myhre (Novartis)
- Inspirasjonsforedrag v/ Anne Grethe Solberg, «Ta regionen», om å trigge «viljen til endring», om å bevisstgjøre eget ansvar for å se muligheter og å komme seg videre, og hvordan vi alle kan mobilisere de kreftene vi har tilgjengelig til enhver tid.
- Gruppearbeid; Hva skal foreningen jobbe med videre framover?

## Tilknytning til Kreftforeningen

Melanomforeningen er en av 18 pasientforeninger som er tilsluttet Kreftforeningen. Takket være den økonomiske støtten fra Kreftforeningen, har Melanomforeningen hatt mulighet til å fortsette arbeidet for føflekkreframmede i 2021.

Vi har et veldig godt samarbeid på flere plan med Kreftforeningen. Vi samarbeider om gjennomføringen av Hudkreftdagen, der også Hudlegeforeningen er en positiv samarbeidspartner. Vi har vært aktive, med både skriftlige bidrag og deltakelse i ulike samarbeidsmøter.

## Økonomi

Foreningen har i 2021 hatt langt mindre kostnader enn budsjettet grunnet Covid-19, blant annet mindre reisevirksomhet og digitalt i stedet for fysisk landsmøte. Enkelte prosjekter ble utsatt til 2022.

Dette gjør at foreningen har et resultatmessig overskudd i 2021 på kr. 990.413. Egenkapital i foreningen per 31.12.2021 er på kr. 3 936 162, som er fordelt på fri egenkapital kr. 2 640 995 og gavefond kr. 1 295 207. Omløpsmidler pr. 31.12.2021 er kr. 4 179 740. Våre viktigste inntektskilder er støtten fra Kreftforeningen, Bufdir og kontingentinntekter, samt kommersielle

sponsorer. Vi mottok også en mindre støtte fra landets helseregioner.. Vi var så heldige at Kreftforeningen opprettholdt den opprinnelige støtten til foreningen i 2021, til tross for redusert aktivitet grunnet Covid-19.

Vi ser for oss en liten økning av medlemsmassen i 2022, og derav også kontingentinntektene. Melanomforeningen får også i 2022 en betydelig støtte fra Kreftforeningen gjorde om på tildelingen i 2021. 75% av støtten vil bli utbetalt som normalt, mens de resterende 25% vil bli utbetalt som prosjektstøtte etter søknad på hhv. våren og høsten. Samme prinsipp gjelder i 2022.

I 2018 ble Melanomforeningen godkjent av Bufdir for støtte. Også Bufdirs retningslinjer for tildeling er endret de siste årene. For støtten i 2022 forventer vi at støtten fra Bufdir vil ligge på samme nivå. Vi har mottatt støtte fra legemiddelselskapene MSD, Novartis og Bristol-Myers Squibb. Disse har bidratt med støtte til annonsering på hjemmesiden, støtte til gjennomføring av det digitale landsmøtet.

Foreningen har gjennom overskudd de siste årene opparbeidet seg en god økonomi. Dette gjør det mulig å ansette en person i 50% stilling fra 2022. For 2022 er budsjettet satt opp med et underskudd på kr. 221 515.

### **Minnegaver og donasjoner**

Foreningen har mottatt kr 225 277 i gaver og donasjoner. Dette er en økning fra tidligere år, som bidrar vesentlig til årets overskudd. Vi takker varmt for disse. Foreningen er godkjent for skattefritak for gaver. Giver må oppgi personnummer til foreningen slik at dette kan meldes inn.

Foreningen fikk på plass Facebook-donasjoner helt på slutten av 2018. Vi oppfordrer til innsamlingsaksjoner gjennom egne Facebook-profiler.

Per 31.12.2021 er Gavefondet på kr. 1 295 207.

### **Informasjon**

Melanomforeningen bruker StyreWeb, Facebook (den offisielle Facebook-siden og en lukket gruppe) og hjemmesiden vår som informasjonskanaler. Dette erstatter tidligere utsendte nyhetsbrev.

Foreningens hjemmeside [www.melanom.no](http://www.melanom.no) og StyreWeb er en viktig kanal, for både eksisterende og nye medlemmer, som gir mulighet for pasienter, pårørende og andre interesserte til å orientere seg om arbeidet til Melanomforeningen. Nettsiden er en viktig arena for påmelding til arrangementer og innmelding av nye medlemmer.

På Melanomforeningens Facebook-side har vi over 3.500 følgere. Facebook ser ut til å være et godt verktøy for å få ut informasjon. Vi oppfordrer medlemmene til å dele saker og invitere venner til å like siden.

Vår lukkede Facebook-gruppe der pasienter og pårørende har mulighet til å utveksle erfaringer og støtte hverandre, fungerer også godt. Administrator på siden, Mette F. Sørtdal gjør et veldig flott arbeid med å følge opp forespørsler om medlemskap og følger innlegg. Gruppen har per april 2022 478 antall medlemmer. Dette er en vesentlig økning fra tidligere år.

På grunn av Covid-19 fikk vi ikke arrangert den årlige solvettkampanjen på Gardermoen, men vi opprettholder dialogen med aktørene på Gardermoen og vil arrangere stand så fort det lar seg gjøre igjen.

Vi har også i 2021 samarbeidet med Norges Fotballforbund og Tine om informasjon rundt forebygging og solvett på en del av deres fotballskoler. På grunn av Covid-19 var det færre fotballskoler som fikk tilsendt brosjyrer og solkremprøver i 2021. Alle fotballskolene fikk tilsendt eget undervisningsopplegget, og en mer barnevennlig versjon av brosjyren vår, kun med fokus på hudbeskyttelse og ikke noe om symptomer på føflekkreft.

Melanomforeningen videreførte det gode samarbeidet vi har med La Roche-Posay i 2021. De bidro blant annet med mange gode ideer i det forebyggende arbeidet vårt, solkremprøver og informasjonsmateriell.

I 2020 begynte styret å planlegge et nytt prosjekt vi har valgt å kalle «Solskolen». Dette er tenkt som en digital kunnskapsbase, bygget opp av flere elementer/seksjoner om ulike temaer som forebygging (gode solvaner), diagnostisering, behandlings osv. Dette arbeidet fortsatte i 2021, og konkretiserte seg til et prosjekt som er rettet inn mot ungdommer på siste året på ungdomsskolen og videregående. Tidsrammen er at undervisningsopplegget blir ferdig våren 2022, og implementeres i skolene fra høsten 2022.

Melanomforeningen setter stor pris på alle medlemmer som stiller opp i media på ulike måter. Viktig informasjon om melanom, forebygging og hudforandringer når et større publikum når den kommer sammen med en personlig historie. Tusen takk til alle som på ulike måter deler sin historie.

Styret har i 2021 jobbet mye med konkret informasjonsmateriell. En helt ny brosjyre om Melanomforeningen ble trykket tidlig i 2021. Styret har også planlagt og skrevet manus til en kortfilm til bruk på reklamefrie dager, som ble vist på riksdekkende tv i pinsen 2021. Denne kortfilmen vil bli brukt i mange sammenhenger, og vi vil søke om å få den vist på riksdekkende tv når det er mulig.

Styret ønsker å gjøre det lettere for medlemmer å engasjere seg i konkrete, avgrensede oppgaver og prosjektet. Det jobbes med en modell for «medlemsstyrt prosjektarbeid» for å tilrettelegge og få engasjert flere medlemmer i arbeid rundt akkurat det de brenner for. Veiledningen ble publisert på Høstseminaret på Lillestrøm i november 2021.

### **Interessepolitisk arbeid**

I 2021 har foreningen jobbet videre med å få godkjent ipilimumab-nivolimumab for alle behandlingslinjer. Per dags dato er det kun godkjent for første linje. I tillegg ønsker Melanomforeningen å få inn regelmessig MR undersøkelse for stadium IV pasienter i retningslinjene for oppfølging. MR av hodet er viktig, da 30-40% av stadium IV pasienter får spredning til hjernen på et eller annet tidspunkt. Vi har også startet en dialog med Kreftforeningen, onkologene og patologene om hvordan vi kan sikre raskere svar på patologiprøver.

Foreningen har et godt samarbeid med fagmiljøet vårt. Vi deltar fast på relevante møter med Kreftforeningen, Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet (DSA), Norsk Melanomgruppe, Kreftregisteret og Hudlegeforeningen, og andre aktører.

I 2021 har foreningen jobbet videre med å få fokus på øyemelanom (uvealt melanom). Dette er en forholdsvis sjelden krefttype med få pasienter i Norge. Melanomforeningen ønsker

generelt mer fokus på denne pasientgruppen, og vi har hatt dialog med både Kreftforeningen, Norsk Melanomgruppe og Norges Optikerforbund.

Melanomforeningen er med i et stort internasjonalt EU-finansiert prosjekt: WARIFA. Prosjektet skal utvikle en personlig risikovarslingsmodell i en mobilapp. Det kan brukes til å støtte forebyggende tiltak og livsstilsendringer hos personer med ikke-smittsomme sykdommer som hudkreft og diabetes. Prosjektet ledes av Nasjonalt senter for e-helseforskning og inkluderer 12 partnere fra 6 land. Prosjektet går over 3 år. Det er viktig at brukerperspektivet blir tatt på alvor, og vi er stolte av å være med som partner i WARIFA-prosjektet. I 2021 overtok medlem Roald Nystad rollen til Kari Anne Fevang i dette prosjektet.

### **Likepersonarbeid**

Likepersonarbeidet er en viktig satsing for Melanomforeningen. Styremedlem Hege S. Eilertsen har i 2020 vært ansvarlig for likepersontjenesten. Det gode samarbeidet mellom Melanomforeningen og PROFO i Vågan kommune har fortsatt også i 2021, selv om det selvsagt har blitt avholdt færre møter enn normalt grunnet smittevernrestriksjoner. Siden Landsmøtet ble digitalt, valgte vi å arrangere et likepersonkurs i forkant av Høstseminaret i november.

Vi satser på økt aktivitet i 2022. Den nyansatte vil få oppfølging av likepersonarbeidet som en av sine viktigste arbeidsoppgaver.

Ved utgangen av 2021 hadde vi 10 aktive likepersoner, som deltar på Vardesentre, og har direkte kontakt med pasienter og pårørende på nett eller personlig.

I løpet av 2021 hadde foreningens likepersoner 77 registrerte likepersonsamtaler med pasienter og pårørende.

Foreningen har som nevnt en Facebook-side der våre likepersoner følger med og fanger opp likepersonsamtaler.

### **Hudkreftdagen**

Sammen med Kreftforeningen markerte vi denne årlige merkedagen også i 2021. På grunn av smittevern hensyn arrangerte vi et direktesendt webinar 26. mai. Dette ble arrangert i samarbeid med Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet (DSA) og Meteorologisk institutt (MET), og takket være støtte fra legemiddelfirmaene.

Temaet var stråling og føflekkreft:

- Hvor mange rammes av føflekkreft hvert år?
- Hva gjør nordmenn ekstra sårbare for hudkreft?
- Hvorfor bør kommersielle solarium forbys?

Medvirkende:

- Lill Tove Nilsen (seksjonssjef/DSA)
- Rafael Escobar Løvdahl (statsmeteorolog/MET)
- Kari Anne Fevang (leder/Melanomforeningen)

På grunn av Covid-19 oppfordret vi ikke medlemmene våre til å stå på stand.. Mange av medlemmene våre delte informasjon og bilder på sosiale medier, og mange stilte opp i media med egen historie. Dette ser vi skaper stort engasjement, og er viktig i arbeidet med å nå ut til «folk flest» med viktig informasjon om hudbeskyttelse og symptomer på føflekkreft.

### **Medlemsmøter / Kafemøter Konferanser**

På grunn av smittevernhensyn har det i 2021 kun blitt arrangert noen lokale møter i Vågan i Lofoten.

Det har naturlig nok vært færre konferanser, kurs og seminarer i 2021. Representanter fra foreningen har deltatt digitalt der det har vært mulig.

### **Sekretariatet – Medlemsservice**

I 2021 har vi hatt en ansatt i 50% stilling, daglig leder, for å få gjennomført sekretariatsoppgavene. Mari Sandvold har fungert i stillingen som daglig leder. Vi er svært fornøyde med Mari og samarbeidet mellom henne og styret fungerer veldig godt. Det har vært en økende arbeidsmengde for daglig leder, og styret besluttet å opprette en ny 50% stilling, som blir besatt tidlig i 2022. Melanomforeningen flyttet fra Øvre Vollgate til kontorlokaler i Kongens gate 6 desember i Oslo. Kontorfellesskapet er fremdeles med Brystkreftforeningen, Ung Kreft, Norilco, Sarkomer og CarciNor. Vi er nå lokalisert i samme bygning som Kreftforeningen, noe vi er veldig fornøyde med. Dette tror vi vil gjøre samarbeidet enklere.

Foreningen bruker medlemshåndteringssystemet Styreweb.com til kommunikasjon og arkiv. I tillegg ligger medlemsregisteret inne i dette systemet/portalen. Regnskap er ivaretatt på en veldig god måte av Sandberg Regnskap AS.

### **Medlemstall**

Per 31.12.2021 hadde vi 609 betalende medlemmer. Det har vært noe frafall og noen nye medlemmer, men det at vi ikke har kunnet arrangere så mange fysiske møter har nok påvirket rekrutteringsarbeidet i 2021. Potensialet for en betydelig økning bør være mulig, dette tatt i betraktning av at over 23.000 lever med føflekkreftdiagnosen i Norge i dag.

### **Formelt om foreningen**

Melanomforeningen er en ideell organisasjon. Styret mener at det fremlagte årsregnskapet gir et rettviseende bilde over utviklingen og resultatet av foreningens virksomhet og stilling. I samsvar med regnskapsloven bekreftes det at forutsetningene for fortsatt drift er til stede. Det har vært én ansatt i 50% stilling i foreningen i 2021. Foreningens styre har i 2021 hatt 8 medlemmer, fordelt på 5 kvinner og 3 menn.

### **Brukermedvirkning**

Melanomforeningen har i 2021 hatt flere brukermedvirkere. Disse medlemmene gjør en viktig jobb som brukerrepresentanter for kreftsaken. Foreningens brukermedvirkere sitter både i forskningsprosjekter og diverse utvalg og instanser. Dette er en viktig del av vårt arbeid.

Oslo, 26. april 2022

Bernt Rotnes  
Fungerende styreleder/nestleder  
(sign)

Hege Schultz Eilertsen  
styremedlem  
(sign)

Kai Aamodt  
styremedlem  
(sign)

Magnus Dale  
styremedlem  
(sign)

Mari Sung Hee Choi Sandvold  
Daglig leder