

## **Blodkreftforeningen ÅRSMELDING FOR 2019**

I 2019 har Blodkreftforeningen hatt en betydelig satsing på informasjon til medlemmene. Vi har arrangert diagnosespesifikke seminarer for diagnosene KLL, MPN, MDS og Myelomatose i tillegg til likepersonkurs, nettverksmøte for lokallagsledere og landskonferanse. Samtidig har vi styrket vår informasjon på nett ved at vi har produsert 14 ulike diagnosespesifikke filmer som gir både informasjon fra pasienter og leger. Filmene er også tilgjengelig for bruk i seminarer og møter. Vi startet arbeidet med å lage grundige brosjyrer om hver av hoveddiagnosene våre. Vi opplever at sykehusene og leger er takknemlig for å få tilgang til slik informasjon som de kan dele ut til sine pasienter. Blodkreftforeningen har også styrket sitt politiske arbeid med tanke på å sikre raskere godkjenning av nye medisiner og behandlingsmåter. Både dialogmøter med ulike fagmiljøer og legemiddelselskaper samt deltakelse i debatter har vært en viktig del av dette arbeidet. Bloddonasjoner er en viktig gruppe for blodkreftpasienter, og nært samarbeide med blodbankene og Røde Kors er viktig.

### **Formelt om foreningen**

Blodkreftforeningen er en ideell organisasjon med organisasjonsnummer 989037560.

Foreningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse. Foreningens hovedformål er å bidra til et bedre liv for medlemmene. Sentrale oppgaver er:

- være til støtte for blodkreftrammede og deres pårørende, og drive likepersonarbeid
- formidle pasient- og pårønderrettet informasjon om blodkreft, spesielt om framskritt og nye behandlingsmetoder, samt om foreningens virksomhet
- interessearbeid overfor politikere, myndigheter og helsevesen
- profilering overfor allmenheten om blodkreft og foreningens virksomhet.

### **Hovedstyremøter**

Hovedstyret har i 2019 gjennomført åtte ordinære styremøter, fire med det gamle styret og fire med det nye styret etter landsmøtet i mai. Et av møtene har vært avholdt som elektronisk møte. Hovedstyremøtene er hovedsakelig avholdt i Oslo hos vårt sekretariat Pekaill AS.

Hovedstyret har etter landsmøtet 24. mai 2019 bestått av:

Leder

Olav Ljøsne (valgt til 2021)

Styremedlemmer

Einar Andresen (valgt til 2020)

Mette Gunnari (valgt til 2020)

Steinar Hardersen (valgt til 2021)

Anne Lise Hustadnes (valgt til 2021)

Anita Nymo (valgt til 2020)

Ninja Ulvestad Pettersen (valgt til 2021)

## Varamedlemmer

1. vara: Hanne Mollatt Hellerud (valgt til 2020)
2. vara: Edvard Bakkejord (valgt til 2020)
3. vara: Trude Wetaas (valgt til 2020)
4. vara: Mona Hoel Finnstun (valgt til 2020)

Frem til landsmøtet bestod styret av følgende personer:

Leder	Olav Ljøsne
Nestleder	Jacob Hygen
Styremedlem	Einar Andresen
Styremedlem	Mette Gunnari
Styremedlem	Anne Lise Hustadnes
Styremedlem	Anita Nymo
Styremedlem	Gerd Torkildson

1. Vara	Trude Wetaas
2. Vara	Lill-Iren Barstad
3. Vara	Jan Erik Andreassen
4. Vara, pårørenderepresentant	Mona Hoel Finnstun

## Sekretariatet

Foreningens sekretariat har vært driftet av firmaet Pekaill AS, ved daglig leder Eddy Grønset.

Foreningen har avtale med Sandberg Regnskapsbyrå om regnskapstjenester, firmaet Alreadyon om drift av medlemsdatabasen og Studionetting om drift av nettsidene.

## Medlemstall

Blodkreftforeningen har hatt en betydelig medlemsvekst de siste årene, og denne har fortsatt i 2019.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Individuelle medlemmer	751	897	1026	1096	1166	1246
Hovedmedlemmer familie	21	90	130	171	175	221
Tilknyttede familiemedlemmer	72	165	212	267	245	291
Totalt antall betalende medlemmer	844	1152	1368	1534	1586	1758

## Økonomi

Foreningen har i 2019 et resultatmessig overskudd på kroner 72.189 mot et overskudd på kroner 378.506 i 2018. Budsjettert resultat for 2019 var et

underskudd på -273.500. Egenkapital i foreningen er god med 4.173.321 kroner i egenkapital.

Bedringen i resultat i forhold til budsjett knyttet i hovedsak til at vi har fått en betydelig økning i inntektene i forhold til det som det ble budsjettet med. Driftstilskuddet fra Barne-, Ungdoms-, og Familiedirektoratet (Bufdir) har økt med over 150.000 kroner noe som i stor grad gjenspeiler den kraftige medlemsveksten vår og vekst i antall lokallag. Gaver og donasjoner til foreningen har også en betydelig økning. Også når det gjelder kommersiell støtte fra legemiddelindustrien har vi fått økte inntekter i forhold til budsjett, men dette henger også sammen med at vi på kostnadssiden har hatt en aktivitetsøkning som det heller ikke var tatt høyde for i budsjettet. Støtten fra industrien er knyttet til seminarer vi har arrangert og ikke minst et stort prosjekt med produksjon av informasjonsfilmer som nå har bidratt til en oppgradering av våre nettsider.

Solid egenkapital skyldes i hovedsak at Blodkreftforeningen i årene 2015 til og med 2017 fikk ekstraordinære inntekter i og med at vi har fått fem prosent av omsetningen fra NM i Turneringspoker med i underkant av en million kroner hvert år. I 2018 og 2019 har vi delt disse inntektene med Gynkreftforeningen etter en avtale våre to foreninger gjorde med hverandre i forkant av forrige konsesjonsutlysning på arrangementet. Tilsvarende inntekter vil vi også ventelig få i 2020 som er siste år av nåværende konsesjonsperioden. Styret ser på dette som ekstraordinære inntekter, og har derfor ønsket å bygge opp egenkapital i disse årene mot at vi kan drive med et høyt aktivitetsnivå og underskudd i en del år etter at disse inntektene er borte.

Andre viktige inntektskilder for Blodkreftforeningen er støtten fra Kreftforeningen og økning i private donasjoner blant annet gjennom Facebook.

### **Etablering og oppfølging av lokallag**

Lokallagene utgjør en viktig del av Blodkreftforeningens medlemstilbud, og hovedstyret har lagt vekt på å bistå lokallagene blant annet ved å besøke de på årsmøter og medlemsmøter. I 2019 fikk vi også et nytt lokallag – Blodkreftforeningen Innlandet. Det er diskusjoner på gang om vi skal etablere egne lokallag i områder i Nordland og tidligere Østfold fylke. Foreningen har ikke funnet det hensiktsmessig å gjøre endringer i lokallagenes geografiske områder som følge av regionreformen og nye fylkessammensetninger. Blodkreftforeningen har ved utgangen av 2019 følgende lokallag:

- Nord-Norge (Nordland, Troms og Finnmark)
- Midt-Norge (Trøndelag)
- Møre og Romsdal
- Oslo og omegn (Oslo, Akershus, Østfold, Hedmark og Oppland)
- Vest-Norge (Hordaland og Sogn og Fjordane)
- Rogaland
- Sør (Aust-Agder og Vest-Agder)
- VBT (Vestfold, Buskerud og Telemark)
- Innlandet

Det er hovedstyrets oppfatning at de fleste lagene jobber godt med varierte tilbud til sine medlemmer som omfatter både turer av sosial karakter og faglige innslag. Enkelte lokallag har også vært synlige med arrangementer under

Blodgiverdagen hvor det også har vært lagt ekstra vekt på å verve benmargsdonorer.

For å styrke dialogen med lokallagene arrangerer hovedstyret en gang i året et nettverksmøte hvor to representanter fra hvert lokallag er invitert. I løpet av 2019 ble dette møtet arrangert i Oslo. Tips til styrearbeid i lokallagene og hvordan vi skal fremstå som forening overfor medlemmene var tema som ble diskutert på møtet.

I hovedstyret er det Mette Gunnari som har ansvaret for å følge opp lokallagene.

### **Landsmøtet**

Blodkreftforeningen sitt 28. ordinære landsmøte ble avholdt i forbindelse med gjennomføring av landskonferansen 2019, den 24. til 26. mai på Radisson hotell i Bodø.

Det var 72 medlemmer til stede på møtet.

### **Landskonferansen**

Blodkreftforeningen arrangerte landskonferanse dagene etter landsmøtet også i 2019. Hematolog og professor Anders Waage holdt det faglige foredraget hvor han gav et overordnet innblikk i de ulike blodkreftsykdommene, og han satte også av tid til å svare på spørsmål. Assisterende generalsekretær Ole Alexander Opdalshei i Kreftforeningen hilste fra Kreftforeningen og gav et innblikk i hva vi kan forvente av diagnostikk og behandling i fremtiden. Lise Enerstvedt fra Kreftregisteret gav en innsikt i de statistiske tall om blodkreft og behandling, og forfatter og filmskaper Vibeke Løkkeberg fortalte om hvordan hun opplevde livet som pårørende til sin mann som har myelomatose. Jørn Dehli Kristiansen er sykepleier og fortalte om sin forskning på reaksjoner hos pasienter som bærer på seneffekter etter kreftbehandling.

Landskonferansen er også en viktig arene for sosial kontakt medlemmer imellom. På denne konferansen hadde også hovedstyret lagt opp til at de deltakerne som ønsket det, kunne møtes i erfaringsutvekslingsgrupper med deltakere med tilnærmet lik bakgrunn som en selv. Det var 102 deltakere på konferansen.

### **Politisk arbeid**

Blodkreftforeningen har i 2019 fortsatt arbeidet med å engasjere seg politisk, spesielt i forhold til systemet for Nye metoder og den lange saksbehandlingstiden som der er for godkjenning av nye medisiner. Vi har svart på høringen i forbindelse med at systemet for Nye metoder er foreslått lovregulert, og vi har møtt Stortingets Helse- og omsorgskomite og fortalt dem om vårt syn på dette. Hovedstyret har fulgt opp forrige landsmøtes vedtak om å be Sivilombudsmannen se på om måten Beslutningsforum behandler saker på er i strid med pasientenes rettigheter. Svaret vi har fått er at dette er et spørsmål som må rettes til Departementet, og vi har løftet saken opp på dette nivået. Vi har deltatt i en rekke møter med enkeltaktører innen systemet, og var sammen med legemiddelselskapet Celgene med på å presentere en undersøkelse som Oslo Economics har utarbeidet, under Arendalsuken. Nå har helseministeren bebudet en evaluering av Nye metoder, og på nyåret 2020 har Blodkreftforeningen sendt inn våre synspunkter på hva en slik evaluering bør omfatte.

Under Arendalsuka samarbeidet vi også med Lungekreftforeningen, Blærekreftforeningen og Gynkreftforeningen om egen stand.

Et av tiltakene som ble slutført i 2019 var vår medlemsundersøkelse hvor det blant annet har vært viktig å få kartlagt hvordan blodkreftpasienter opplever sitt møte med helsevesenet og rehabilitering og oppfølging i ettertid. Resultatene fra denne undersøkelsen ble blant annet brukt under Arendalsuken, men brukes også i møter vi har med beslutningstakere innen så vel industri, helsevesen og myndigheter.

I 2019 gav vi også hørings svar på forslaget til utdanning av spesialistsykepleiere og fremhevet her behovet for å utdanne sykepleiere som har spesiell kompetanse i forhold til blodkreftpasienter.

### **Likepersonarbeid/likepersonkurs**

Likepersonarbeidet er en viktig satsing for Blodkreftforeningen, og kontaktperson for likepersonstjenesten er Anne Lise Hustadnes. Ved utgangen av 2019 hadde Blodkreftforeningen 72 likepersoner, en økning fra 63 personer i 2018.

Vi har et elektronisk registreringssystem knyttet til et pålogget område på Blodkreftforeningens nettside hvor likepersonene skal registrere sine oppdrag. Tallene vi får inn skal blant annet brukes til rapportering til Bufdir og andre instanser som gir oss økonomisk støtte for likepersonarbeidet. I 2019 hadde 30 (23 i 2018) av våre likepersoner brukt dette systemet, og totalt registrert 665 samtaler (425) fordelt på 468 aktiviteter (250). Elektronisk kommunikasjon og telefonsamtaler er de stlrstegruppene av aktiviteter.

Når Blodkreftforeningen arrangerer seminarer, passer vi alltid på at det har vært bekjentgjort at vi har likepersoner til stede.

25. til 27. oktober 2019 ble det avholdt likepersonkurs i Oslo, med 46 deltagere. I desember 2015 etablerte vi vår egen likepersontelefon med nummer 94851111. Vi har etablert en vaktgruppe som betjener denne telefonen som har åpent to timer to dager i uken. Ansvarlig for tilbudet er Einar Andresen.

	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>
Vakt på Vardesenter	36	29	18	40
Vakt på poliklinikk, kreftavdeling eller lignende	28	68	59	69
Personlig møte utenom Vardesenter eller institusjon	20	22	45	35
Likepersonrepresentant på medlemsmøte/kafetreff eller lignende	31	40	11	77
Jeg ringte til bruker	46	43	34	85
Jeg har hatt elektronisk kommunikasjon med bruker	13	21	43	79
Ble ringt opp fra bruker	28	47	40	84

## **Informasjon**

Medlemsbladet «I margen» kom ut med fire utgaver i 2019 og Blodkreftforeningen har fortsatt satsingen på vår nettside som kom i nytt design og funksjonalitet i 2017. Begge kanaler er viktige for å dele erfaringer og lese nyheter innen kreftbehandling og kreftforskning. Eddy Grønset er redaktør for bladet og nettsiden.

Nettsiden er også en viktig arena for påmelding til arrangementer og innmelding av nye medlemmer. Blodkreftforeningen har egen Facebookside som ved utgangen av 2019 hadde 3200 følgere. I 2019 fikk vi også produsert diagnosespesifikke filmer og diagnosespesifikke brosjyrer for hver av hoveddiagnosene vi dekker. Noen av disse leveransene ble ferdigstilt på nyåret i 2020. Foreningen har også begynt å kommunisere via Twitter.

### **Diagnosespesifikke seminarer**

I 2019 har vi hatt stor aktivitet og arrangert flere seminarer. I tillegg til at vi har truffet med et tilbud som mange av våre medlemmer ønsker, har de diagnosebaserte seminarene også bidratt til at vi har fått etablert et godt samarbeid med sentrale fagmiljøer ved de respektive sykehusene.

#### *Seminar om KLL*

Vi har arrangert to seminarer om KLL – et i Oslo med 80 påmeldte og et i Trondheim med 20 påmeldte. Seminarene ble arrangert i samarbeid med hematologisk avdeling på Rikshospitalet.

#### *Seminar om MDS*

I september arrangerte vi seminar for diagnosegruppen MDS. Dette skjedde i Oslo, og vi hadde i overkant av 43 påmeldte.

#### *Seminar om MPN*

I september arrangerte vi også seminar for diagnosegruppen MPN. Dette skjedde i Oslo, og vi hadde i overkant av 93 påmeldte.

#### *Myelomatoseseminar*

International Myeloma Foundation (IMF) og Blodkreftforeningen arrangerte sammen informasjonsmøte i Oslo, Trondheim og Tromsø i oktober/november. Arrangementet ble fulltegnet med over 247 påmeldte i Oslo, 133 i Trondheim og 31 i Tromsø.

## **Brukermedvirkning**

Blodkreftforeningen har vært en pådriver for å sikre at brukerperspektivet blir en del av vurderingsgrunnlaget når Kreftforeningen vurderer hvem de skal utdele forskningsmidler til. Vi har fått etablert en database med personer som er interesserte i å ta et verv som brukermedvirkere for Blodkreftforeningen, og vi har startet arbeidet med å utarbeide et kursopplegg for de som ønsker å ta et slikt verv. I hovedstyret har Anita Nymo et særlig ansvar for å kartlegge medlemmer som har ulike verv innen brukermedvirkning, og planlegge et kurs for disse.

Blodkreftforeningen har støttet forskningsmiljøene når de har skrevet søknader om finansiering med støttebrev, og vi har jobbet aktivt for å få brukerrepresentanter inn i prosjektene.

Foreningen har også engasjert seg i å gjøre brukerstemmen gjeldende i arbeidet med godkjenning av nye behandlinger og medisiner i Beslutningsforum. Da Bestillingsforum bestemte seg for å gjøre en full metodevurdering av myelomatosebehandling, ba vi om å få en brukerrepresentant med i dette arbeidet og fikk tilslutning til dette. Olav Ljøsne er nå vår brukerrepresentant i dette arbeidet som ledes av Folkehelseinstituttet.

I tillegg til det arbeidet som gjøres sentralt, så gjøres det også et betydelig arbeid med brukerrepresentasjon i våre lokallag. Flere lokallag har brukerrepresentanter i sine lokalmiljø, og dette er det redegjort for i deres respektive årsrapporter.

### **Internasjonalt**

Hovedstyret ser at det er nyttig for Blodkreftforeningen at vi har representanter som deltar ved internasjonale faglige seminarer og at vi er knyttet til internasjonale sammenslutninger/foreninger. Det betyr at vi deltar der hvor det er aktuelt uten at det forplikter foreningen på noen måte. Styret ser at man på slike møter har knyttet kontakter og hentet inspirasjon til hjemlig arbeid.

I løpet av 2019 har det imidlertid kommet et initiativ om å danne en nordisk forening på blodkreftområdet, og i statuttene som de har satt opp ser målet å være å jobbe spesielt med godkjenning av nye medisiner. Blodkreftforeningen har ikke sett nytten av å ha en forening på nordisk basis med dette formålet da hovedarbeidet på dette feltet foregår nasjonalt. Blodkreftforeningen har derfor takket nei til å være med på dette samarbeidet.

### **Tilknytning til Kreftforeningen**

Blodkreftforeningen er en av 14 pasientforeninger som er assosiert medlem i Kreftforeningen. Den faglige og økonomiske støtten fra Kreftforeningen har gitt et viktig bidrag til vår utvikling.

Vi har i 2019 opplevd samarbeidet med Kreftforeningen som godt og vi har frontet flere saker sammen, spesielt innen området godkjenning av nye medisiner, og også samarbeidet rundt senvirkninger og brukermedvirkning.

### **Donasjoner og gaver**

I løpet av 2019 har Blodkreftforeningen fått gaver og donasjoner for 590 413 kroner. Dette er en betydelig økning på over 300 000 kroner fra fjoråret. Vi opplever at vår innsamlingsløsning på Facebook blir flittig brukt. Her er det mulig å gi gaver til Blodkreftforeningen i forbindelse med egne innsamlingsaksjoner, bursdager eller lignende. Til sammen har vi fått in 189 821 kroner gjennom Facebook.

I 2019 var det flere jubilarer som ønsket seg et bidrag til Blodkreftforeningen i forbindelse med sine feiringer. Dette var Marit Medlaas Husvang, Hanna Visdal Moen som ble 60 år, Anita Pay, Ola og Brit som fylte 60 år og Jan Wetterstad som ble 70 år.

Jonas Graneggen Bjørklimark ga Blodkreftforeningen en donasjon i julegave.

Vi har også mottatt flere minnegaver knyttet til personer som har gått bort. I 2019 har vi mottatt minnegaver knyttet til bortgangen av:

Jan Skaug  
Kjell Grandhagen  
Morten Folden  
Egil Willy Kristensen  
Moritz Askildt  
Hans Ektvedt «Hansa»  
Jan Olav Jullumstrø  
Ingun Garvoll  
Annbjørg Hovland  
Annfinn Johansen  
Stein Egil Hvamb  
Eli Brandstad  
Håkon Kveseth  
Rigmor Pernille Engelsen Skogsletten  
Arnvid Magne Landquist  
Henrik Rasdal  
Randolf Walderhaug  
Tove Tøien  
Liv Rundberget

Blodkreftforeningen takker både givere og pårørende for denne støtten.

### **Samarbeid med legemiddelindustrien**

I løpet av 2019 har styreleder Olav Ljøsne og sekretariatsleder Eddy Grønset, hatt jevnlig dialogmøter med ulike legemiddelselskaper. Dette har gitt oss innsikt i saker de er opptatt av samtidig som vi har fått fremmet vårt syn overfor dem.

Vi har også fått støtte fra selskapene til ulike prosjekter, men uten at selskapene har fått være med på å styre innhold eller utspill fra vår side. Støtten vi har fått har vært fordelt som følger:

Novartis	kr 50 000,00	MDS og MPN seminar høst 2019
Celgene	kr 50 000,00	Filmprosjekt
Takeda	kr 40 000,00	Brosjyrepark
Abbvie	kr 40 000,00	Brosjyrepark
Abbvie	kr 70 000,00	KLL-seminarer
Novartis	kr 40 000,00	Brosjyrepark
Amgen	kr 40 000,00	Brosjyrepark
Janssen	kr 70 000,00	KLL-seminarer

Novartis, Janssen-Cilag AS, Abbvie og Bristol Myers Squibb har i tillegg annonsert i vårt medlemsblad I marginen.

Det er viktig for styret å presisere at slik støtte gis uten noen form for føring som hindrer vår uavhengighet som pasientorganisasjon.

### **Representasjon**

Blodkreftforeningen har vært til stede og presentert foreningen på kurs for vår pasientgruppe på Montebello-Senteret og ulike Lærings- og mestringsentre. Blodkreftforeningen har også flere representanter i NAV, helseforetak, Partnerskap mot Kreft i tillegg til lokale representanter. Disse medlemmene gjør en viktig jobb som brukerrepresentanter for kreftsaken. Tidligere styreleder Tone Hansen ble i 2018 også valgt inn i Kreftforeningens representantskap. Flere av lokallagene representerer også foreningen på lokale kurs i regi av Lærings- og mestringsentrene og Vardesentre.

### **Forutsetning for fortsatt drift**

Styret mener at det fremlagte årsregnskapet og årsmeldingen 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.

Oslo, 13. mars 2020

Olav Ljøsne  
styreleder

Mette Gunnari  
nestleder

Einar Andresen  
styremedlem

Steinar Hardersen  
styremedlem

Anne Lise Hustadnes  
styremedlem

Anita Nymo  
styremedlem

Ninja U. Pedersen  
styremedlem