

Årsmelding

2021

Blodkreftforeningen

Org.nr. 989 037 560

Blodkreftforeningen ÅRSMELDING FOR 2021

Medlemsveksten for Blodkreftforeningen fortsetter og i 2021 passerte vi for første gang 2000 betalende medlemmer.

Til tross for at også store deler av dette året ble preget av koronapandemien, har aktivitetsnivået har vært stort også i 2021.

Da pandemien stengte ned landet i 2019 snudde foreningen seg rundt og arrangerte webinarer i stedet for de tradisjonelle diagnosespesifikke seminarer. Dette fortsatte vi med i 2021, og over 1500 personer var påmeldt de ti webinarer vi arrangerte i 2021. Det er det høyeste samlede deltakerantall på våre arrangementer i løpet av et år noensinne. Spesielt populært var webinarer med korona og blodkreft som tema. Mange så webinarer sammen med sine nærmeste og mange har sett de i etterkant siden vi har lagt opptakene ut på vår nettside og på Facebook. Vi antar derfor at minst 3000 personer har fulgt våre webinarer.

Koronapandemien har satt sitt preg på Blodkreftforeningen sine aktiviteter i 2021, men aldri før har så mange deltatt på våre sentrale arrangementer og aldri før har vi produsert mer informasjon om blodkreftdiagnoser og hvordan man best mulig kan leve med sykdommene. Våre lokallag har imidlertid opplevd situasjonen som vanskelig da de i hovedsak baserer sin virksomhet på fysiske møter som har vært vanskelig å gjennomføre.

Vi har også satset betydelig på skriftlig informasjon, og har nå nærmest fullført en serie med diagnosespesifikke brosjyrer for de 14 hovedområder av blodkreft som utgjør vårt medlemsgrunnlag. Disse brosjyrene merker vi at sykepleiere og leger gjerne deler ut til sine pasienter, og vi har kjørt flere opptrykk av de største diagnoseområdene. Disse deler vi ut gratis, og er en viktig del av vårt arbeid med å gjøre pasienter og pårørende mer kjent med den diagnosen som har rammet dem. All medisinsk informasjon er utarbeidet i nært samarbeid med og kvalitetssikret av landets ledende hematologer.

Vi har vært aktive med informasjon via nettsiden, epostutsendelser til medlemmene, på Facebook og Twitter. Hjemmesiden har hatt større betydning spesielt med tanke på informasjon om korona og blodkreft.

Vi har hatt et tett samarbeid både med ledende hematologer og Kreftregisteret. Blodkreftforeningen har også fortsatt sitt politiske arbeid for raskere godkjenning av nye medisiner og behandlingsmåter.

I 2021 har vi kommet med innspill knyttet til prosessen for evaluering av nye metoder, vi har levert hørings svar på handlingsplan for utdanning av kreftsykepleiere og «Pakkeforløp hjem».

Blodkreftforeningen var 30 år i 2021. Dette ble markert på et medlemsmøte arrangert av vår lokalforening i Trøndelag, siden vi ikke kunne avholde landssamling. Her kunne vi også utnevne Blodkreftforeningens første æresmedlem. Hederen gikk til hematolog og professor emeritus Anders Waage ved NTNU blant annet for det fantastiske arbeidet han har gjort for Blodkreftforeningen ved å kvalitetssikre vår medisinske informasjon og stille opp med å besvare spalten «spør hematologen» på vår nettside.

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.

Hovedstyret

Hovedstyret har i 2021 gjennomført ti styremøter, syv som videomøter og tre fysiske møter. Syv av møtene ble avholdt av styret som satt frem til landsmøtet 9. september, og de tre øvrige av det nye styret.

På grunn av koronapandemien ble landsmøtet i 2020 avlyst, og styremedlemmene som sto på valg i 2020 sa seg derfor villig til å fortsette i sine verv en periode til. Medlemmene i foreningen ble skriftlig informert om dette, og ingen fremmet motforslag mot denne løsningen. Det gjorde at alle medlemmene i styret sto på valg i 2021. Valgkomiteen som besto av Tone Hansen, Pål Eriksen og Gerd Torkildson, kom derfor med en innstilling hvor halvparten av medlemmene ble valgt for en periode på to år og den andre halvparten for en periode på ett år. Forslaget ble enstemmig vedtatt.

Med unntak av leder som velges ved direktevalg, konstituerer styret seg selv. Mette Gunnari ble valgt til nestleder av styret som satt til landsmøtet i september, og det nye styret valgte Sigrid Matthes som nestleder. Torill Beatrice Paoli trakk seg som varamedlem høsten 2021.

Hovedstyret har frem til landsmøtet 9. september 2021 bestått av:

Leder

Olav Ljøsne

Styremedlemmer

Einar Andresen

Mette Gunnari

Steinar Hardersen

Anne Lise Hustadnes

Anita Nymo

Ninja Ulvestad Pettersen

Varamedlemmer

1. vara: Hanne Mollatt Hellerud

2. vara: Edvard Bakkejord

3. vara: Sigrid Matthes

4. vara: Torill Paoli

Etter landsmøtet 9. september 2021 har styret bestått av:

Leder:	Olav Ljøsne	(valgt til 2022)
Styremedlem	Anne Lise Hustadnes	(valgt til 2023)
Styremedlem	Reidar Nordby	(valgt til 2023)
Styremedlem	Sigrid Matthes	(valgt til 2023)
Styremedlem	Ninja Ulvestad Pettersen	(valgt til 2023)
Styremedlem	Hanne Mollatt Hellerud	(valgt til 2022)
Styremedlem	Anita Nymo	(valgt til 2022)
1. vara	Torill Beatrice Paoli	(valgt til 2022)
2. vara	Tone Schalla	(valgt til 2022)
3. vara	John Christian Paulshus	(valgt til 2022)
4. vara	Inger Slinning	(valgt til 2022)

Sekretariatet og hovedleverandører

Foreningens sekretariat har vært driftet av firmaet Pekaiil 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 2021.

	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Individuelle medlemmer	1026	1096	1166	1246	1424	1571
Hovedmedlemmer familie	130	171	175	221	239	225
Tilknyttede familiemedlemmer	212	267	245	291	334	299
Totalt antall betalende medlemmer	1368	1534	1586	1758	1997	2095

Økonomi

Foreningen har i 2021 et resultatmessig overskudd på kroner 769.150 kroner mot et overskudd på kroner 1.427.933 i 2020. Budsjettert resultat for 2021 var et underskudd på -1.547.000. Egenkapital i foreningen er god med 6.370.404 kroner i egenkapital.

Bedringen i resultat i forhold til budsjett knyttes også til en betydelig økning i inntekter og at vi har fått reduserte utgifter knyttet til at mange av våre planlagte arrangementer i 2021 måtte avlyses.

Solid egenkapital skyldes i hovedsak at Blodkreftforeningen siden 2015 har fått ekstraordinære inntekter i og med at vi har fått fem prosent av omsetningen fra

NM i Turneringspoker. I 2020 ble Blodkreftforeningen og Gynkreftforeningen sammen tildelt konsesjon på dette arrangementet for ytterligere fem år. Andre viktige inntektskilder for Blodkreftforeningen er støtten fra Kreftforeningen og Barne- ungdoms og familiedirektoratets tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner.

Lokallag

Lokallagene utgjør en viktig del av Blodkreftforeningens medlemstilbud, men som ventet har aktiviteten i lokallagene vært minimal i 2021 på grunn av pandemien. Fra sentralt hold har Blodkreftforeningen tilbudt lokallagene en løsning for å arrangere digitale møter. Flere av lokallagene har benyttet seg av dette.

Blodkreftforeningen har ved utgangen av 2021 følgende lokallag:

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

I hovedstyret er det Mette Gunnari som har ansvaret for å følge opp lokallagene frem til landsmøtet og deretter har Sigrid Matthes overtatt dette ansvaret.

I oktober 2021 ble det avholdt oppstartsmøte for lokallaget Østlandet Sør-øst. Lokallaget vil i hovedsak dekke området til det som en gang var Østfold fylke og Follområdet av gamle Akershus fylke, og lokallaget Oslo og omegn har avgitt de aktuelle medlemmer til det nye lokallaget.

Koronasituasjonen har skapt store utfordringer for våre lokallag sidene hovedaktiviteten i lagene er å arrangere fysiske treff for medlemmene.

Landsmøtet

Blodkreftforeningen sitt landsmøte ble i 2021 avholdt som et digitalt møte. Vedtektene sier at landsmøtet skal avholdes innen utgangen av mai, men de åpner for at styret kan bestemme noe annet hvis det er mulig å kombinere landsmøtet med et annet arrangement. Tidspunktet ble forskjøvet til 9. september fordi styret håpet i det lengste at koronapandemien skulle gå tilbake slik at det ble mulig å arrangere et fysisk møte kombinert med en landskonferanse. Slik ble det ikke, og derfor ble landsmøtet gjennomført digitalt med 50 deltakere.

Politisk arbeid

Blodkreftforeningen har i 2021 vært aktiv i en rekke politiske saker.

Vi har gitt innspill til regjeringens evaluering av Beslutningsforum og det mandatet de satte ned for dette arbeidet. Her påpekte vi blant annet problematikken rundt hemmelig prisfastsetting siden pris er hovedargumentet for å avslå nye behandlinger. Utfordringer knyttet til behandlinger som kombinerer flere medisiner fra ulike leverandører og problemet med å hente inn tilfredsstillende studiedokumentasjon for små pasientgrupper ble også påpekt. Blodkreftforeningen fremmet også en henstilling til Folkehelseinstituttet om å prioritere familier rammet av blodkreft i vaksinekøen. Mange blodkreftpasienter vil ikke kunne vaksineres eller vil ikke ha effekt av vaksinen på grunn av sin behandling. Vaksinerings av familiemedlemmer vil da gi en raskere beskyttelse. Vi har svart på høring om utdanning av kreftsykepleiere og påpekt at det er viktig at utdanningen også ser på behandling knyttet til blodkreftpasienter med en kronisk kreft diagnose som de lever lenge med. Hjemmebehandling, palliasjon og oppfølging av senskader er viktige områder vi ba om å bli prioritert i utdanningen. Blodkreftforeningen har også besvart høring på ordningen for «Pakkeforløp hjem for kreftpasienter».

I april 2021 klaget vi til Statens Legemiddelverk på lang saksbehandlingstid for enkelte av våre diagnosegrupper, og i juni klagde vi et enkeltvedtak i Beslutningsforum knyttet til medisinen Jakavi for myelofibrosepasienter inn til Helse- og omsorgsdepartementet. Vi har ikke nådd frem med våre utspill her, men det har vært viktige markeringer av saker som er av stor betydning for blodkreftpasienter. En slik markering fikk vi også gjennom en kronikk av vår leder Olav Ljøsne i Aftenposten i august om uenigheten mellom legemiddelindustri og myndighetene vedrørende pris på legemidler knyttet til ordningen «compassionate use».

Blodkreftforeningen deltok også med stand under Arendalsuka, og i forbindelse med stortingsvalget høsten 2021 rettet vi spørsmål til alle de politiske partiene på Stortinget om aktuelle saker som er viktig for vår pasientgruppe. Alle våre høringssvar og politiske utspill er publisert på vår nettside.

Blodkreftforeningen er også en pådriver for å sikre tilstrekkelig tilgang på en av de viktigste «medisinene» for blodkreftpasienter – blod. Her har vi bidratt til arbeidet med en rapport om blodgiversituasjonen i Norge, utarbeidet av Oslo Economics. Steinar Hardersen og Inger Slinning har deltatt i Røde Kors blodgivergruppe som blant annet jobber for rekruttering av nye blodgivere og benmargsdonorere.

Medlemsundersøkelse

Blodkreftforeningen inviterte medlemmene til å svare på en medlemsundersøkelse i april/mai 2021. En tilsvarende undersøkelse ble gjort i 2018. Undersøkelsen viser at 70 prosent var i arbeid ved diagnostisering. Av de som var i arbeid, har 36 prosent måttet slutte helt i jobben, mens 32 prosent har redusert arbeidstiden. Andelen som hadde sluttet helt var høyere i 2018 enn nå (47 prosent mot 36 prosent nå). 71 prosent av medlemmene oppgav at koronapandemien ikke har påvirket deres situasjon og behandling, men det er verdt å merke seg at fem prosent har fått utsatt behandlingen og syv prosent har vært engstelig for å gå til lege/ sykehus pga. smittefaren. Hele 45 prosent av de spurte har ikke fått informasjon om rehabiliteringstilbud som finnes. Dette er

en betydelig høyere andel enn det vi målte i 2018 da 36 prosent oppgav at de ikke hadde fått informasjon.

Likepersonarbeid

Likepersonarbeidet er en viktig del av Blodkreftforeningens arbeid, og kontaktperson for likepersonstjenesten er Anne Lise Hustadnes. Ved utgangen av 2021 hadde Blodkreftforeningen 81 likepersoner.

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 2021 hadde 21 (24 i 2020) av våre likepersoner brukt dette systemet, og totalt 416 aktiviteter (376) ble registrert. Elektronisk kommunikasjon og telefonsamtaler er de største gruppene av aktiviteter.

Hvert år har vi pleid å arrangere likepersonkurs for både nye og eksisterende likepersoner. På grunn av pandemien ble det ikke arrangert et slikt kurs i 2021. Istedenfor arrangerte vi et kurs i mars 2022 med 40 deltakere. Vi har vår egen likepersontelefon med nummer 94851111. Denne er åpen to timer, to dager i uken og betjenes av likepersoner i foreningen. Ansvarlig for tilbudet er Einar Andresen.

Blodkreftforeningen stiller også med likepersoner som holder innlegg på Montebellosenteret og på kursene til sykehusenes Lærings- og mestringssenter..

Kontaktområdene for likepersonersamtaler har fordelt seg slik de seneste årene:

	2017	2018	2019	2020	2021
Vakt på Vardesenter	29	18	40	5	0
Vakt på poliklinikk, kreftavdeling eller lignende	68	59	69	7	16
Personlig møte utenom Vardesenter eller institusjon	22	45	35	18	19
Likepersonrepresentant på medlemsmøte/kafetreff eller lignende	40	11	77	10	16
Jeg ringte til bruker	43	34	85	81	121
Jeg har hatt elektronisk kommunikasjon med bruker	21	43	79	123	123
Ble ringt opp fra bruker	47	40	84	132	121

Informasjon

Medlemsbladet «I marginen» kom ut med fem utgaver i 2021, fire ordinære utgaver og en spesialutgave viet forskning som tema.

Blodkreftforeningen har opprettholdt aktiviteten 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 2020 hadde 3900 følgere.

Vi har fortsatt oppdateringen av diagnosespesifikke brosjyrer, og har nå brosjyrer for de fleste av våre diagnosegrupper.

Nytt av året er at vi også har blitt invitert til å delta i flere webbaserte radioprogrammer, såkalte podcasts, hvor vi har fått frem blodkreftpasienters utfordringer og hverdag.

Diagnosespesifikke seminarer

Heller ikke i 2021 fikk vi gjennomført noen fysiske seminarer, og vi fortsatte derfor satsingen på webinarer. Vi har lagt vekt på å holde høyt faglig og teknisk nivå på sendingene, og har fått mange positive tilbakemeldinger på dette. Totalt har vi hatt over 1500 påmeldte på de 10 webinarne vi arrangerte i 2021, men vi vet at mange så sendingene sammen med sine nærmeste og mange har sett de i etterkant ved at opptakene har ligget ute på vår nettside og på Facebook.

Temaene for webinarne har vært som følger:

5. januar:	Myelomatose – 323 påmeldte
15. februar:	Blodkreft, korona og vaksine – 453 påmeldte
3. mars:	MPN – 99 påmeldte
7. april:	Kronisk myelogen leukemi (KML) – 50 påmeldte
12. april:	Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) – 110 påmeldte
5. mai:	Amyloidose – 69 påmeldte
1. september:	MDS – 52 påmeldte
19. oktober:	Akutt lymfatisk leukemi (ALL) – 38 påmeldte
19. oktober:	Akutt myelogen leukemi (AML) – 93 påmeldte
16. desember:	Siste nytt om myelomatose fra ASH (American Society of Hematology) – 226 påmeldte

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er et viktig område, og Blodkreftforeningen forsøker å verve medlemmer til å påta seg verv som brukermedvirkere i offentlige råd og utvalg og i forskningsfeltet.

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 etablert en database med personer som er interesserte i å ta et verv som brukermedvirkere for Blodkreftforeningen. 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 det planlegges et kurs for disse.

På grunn av pandemien ble et seminar for erfaringsutveksling for brukerrepresentanter utsatt til 2022.

Blodkreftforeningen ønsker å styrke kompetansen til våre brukerrepresentanter, og vi håper at vi kan gjennomføre årlige samlinger som en del av foreningens kontinuerlige tilbud til medlemmene.

Vi samarbeider tett med Kreftforeningen om opplæring og oppfølging av brukerrepresentanter, både innfor forskning og i råd/utvalg.

Kreftforeningen har en pilot for nasjonalbrukergruppe forskning hvor Blodkreftforeningen har et medlem.

Brukermedvirkning er viktig og det kommer til å være større og større behov for brukererfaringer inn i tjenester og forskning, da brukermedvirkning lovfestes i større og større grad.

Det er mange verv og oppdrag og vi i blodkreftforeningen ønsker i fremtiden å få til stor bredde i representasjonene. Det være seg diagnose, alder, kjønn, utdanningsnivå, etnisitet, bosted, helseregioner osv.

Folkehelseinstituttet har startet et prosjekt for å gjennomføre en total metodevurdering av behandlingstilbudet for myelomatose. Her deltar Olav Ljøsne som brukerrepresentant.

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. Særlig har Edward Bekkejord og John Christian Paulshus representert foreningen her på europeisk plan.

Innen myelomatoseområdet har vi hatt et særlig godt samarbeid med International Myeloma Foundation.

Tilknytning til Kreftforeningen

Blodkreftforeningen er en av 18 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 2021 opplevd samarbeidet med Kreftforeningen som godt.

Olav Ljøsne ble i 2021 valgt inn i Kreftforeningens representantskap og har det siste året vært viseordfører her.

Donasjoner og gaver

I løpet av 2021 har Blodkreftforeningen fått gaver og donasjoner for 533 212 kroner. Vi opplever at vår innsamlingsløsning på Facebook fortsatt 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 inn 215 960 gjennom Facebook, så godt som tilsvarende som året før.

I 2021 har vi fått gaver i forbindelse med en budrunde på en kake, vi har fått julegaver, og gaver i forbindelse med fødselsdager og jubileer. Vi har i løpet av fjoråret flere givere som har donert en engangssum, eller som gir en fast månedlig eller årlig støtte til foreningen. Dette takker vi varmt for.

Vi har mottatt mange minnegaver knyttet til personer som har gått bort. I 2021 har vi mottatt minnegaver knyttet til bortgangen av:

Anita Sørlien Olsen
Berit Carlsen
Eldrid Marie Rindal
Emil Langvold
Erik Svinvik
Erwin Nowacki
Geir Harald Laupstad
Geir Hillveg
Gunn Ada Pettersen
Hedvig Johannessen
Jan Ottar Nipen
Joachim Lindhardt
Lars Petter Øye
Nils Johan Espedal
Nina Poulsson
Ola Johnny Bernhus
Ovidio Møller
Roger Juul Nilsen
Sissel Bjørtuft
Stein Egil Hvamb
Stein Krogstad
Synnøve Størseth
Vigdis Størseth
Øyvin Østrup Rasmussen

Blodkreftforeningen takker både givere og pårørende for denne støtten.

Samarbeid med legemiddelindustrien

I løpet av 2021 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:

Abbvie	kr 35 000,00	Webinarer
Amgen	kr 80 000,00	Informasjonskampanje fastleger
AstraZeneca	kr 55 000,00	Informasjonskampanje fastleger
Janssen	kr 70 000,00	Webinarer
Novartis	kr 35 000,00	Webinarer
Sanofi	kr 35 000,00	Webinarer
Takeda	kr 140 000,00	Webinarer og landsmøte

Abbvie, Amgen, Janssen, Novartis, Pfizer, Roche, Sanofi og Takeda og har i tillegg kjøpt annonser i vårt medlemsblad I marginen og på vår nettside.

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

Forutsetning for fortsatt drift

Styret mener det fremlagte årsregnskapet og årsmeldingen gir et rett 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, 26. april 2022

Olav Ljøsne
styreleder

Sigrud Matthes
nestleder

Reidar Nordby
styremedlem

Hanne M. Hellerud
styremedlem

Anne Lise Hustadnes
styremedlem

Anita Nymo
styremedlem

Ninja U. Pettersen
styremedlem