

## **Blodkreftforeningen ÅRSBERETNING FOR 2015**

2015 har vært et svært aktivt år for Blodkreftforeningen. Foruten den tradisjonelle landskonferansen og likepersonkurset, så har vi arrangert en rekke seminarer for pasienter og pårørende. Hyggelig er det også at helsepersonell har sett nytten av å bli bedre kjent med våre diagnoser gjennom deltakelse på våre arrangementer. Totalt har nærmere 700 deltakere deltatt på ulike samlinger i foreningens regi. Tar vi med aktiviteter i et økende antall lokallag blir deltakerantallet enda større.

I løpet av året har det også vært avholdt en rekke dialogmøter med ulike fagmiljøer og legemiddelselskaper innen vårt diagnoseområde. Dette er en viktig del av foreningens relasjonsbygging og påvirkningsarbeid.

Samtidig har vi startet arbeidet med å videreutvikle våre kommunikasjonskanaler. Medlemsbladet «I marginen» fikk et redaksjonelt løft i 2015, og takket være at vi kom inn som den veldedige organisasjonen som fikk fem prosent av omsetningen til NM i turneringspoker, kunne vi produsere nye informasjonsfilmer som vi blant annet har fått vist på TV2.

### **Formelt om foreningen**

Blodkreftforeningen er en ideell organisasjon med organisasjonsnummer 989037560. Blodkreftforeningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har eller har hatt leukemi, myelomatose (benmargskreft), Myeloproliferative sykdommer (MPN), stamcelletransplantasjon eller annen blodkreftrelatert sykdom, samt pårørende til disse.

Foreningens formål er:

- Være til støtte og drive likepersonarbeid for overnevnte grupper
- Formidle informasjon om fremskritt og nye behandlingsmetoder til medlemmer og andre
- Utgi medlemsbladet «I marginen» og vedlikeholde hjemmesidene.

Det har ikke vært ansatte i foreningen i 2015. Foreningens styre har i 2015 hatt syv medlemmer, hvorav tre menn.

### **Hovedstyremøter**

Hovedstyret har i 2015 gjennomført syv styremøter, tre med det gamle styret og fire med det nye styret etter landsmøtet i mai. Hovedstyremøtene er hovedsakelig avholdt i Oslo hos vårt sekretariat Pekail AS i Torggata 16.

Hovedstyret har etter landsmøtet 22. mai 2015 bestått av:

Styreleder	Tone Hansen
Nestleder	Jacob Hygen
Styremedlem	Gerd Torkildson
Styremedlem	Inger Margrethe Landsverk
Styremedlem	Christian Hansen
Styremedlem	Svein Magne Hagen
Pårørenderepresentant	Sidsel Jevne
Vara	Barbro Hardersen
Vara	Tone Hole
Vara	Hanna Visdal Moen
Vara, pårørenderepresentant	Tove Hardersen

Frem til landsmøtet bestod styret av følgende personer:

Styreleder	Tone Hansen
Nestleder	Agnar Berland
Styremedlem	Barbro Hardersen
Styremedlem	Svein Magne Hagen
Styremedlem	Leif Helge Kongshaug
Styremedlem	Anita Landrø
Pårørenderepresentant	Sidsel Jevne
Vara	Ingunn Steen
Vara	Christian Hansen
Vara	Jon Rasmussen
Vara	Nils Fredrik Jegersberg

### **Sekretariatet**

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

### **Medlemstall**

Blodkreftforeningen har hatt en betydelig medlemsvekst i 2015. Per 31.12.2014 hadde vi 844 medlemmer, hvorav 751 var individuelt medlem, 21 var familiemedlemmer og 72 var tilknyttede familiemedlemmer. Ved utgangen av 2015 hadde det samlede medlemsantallet steget til 1152. Av dette var 897 hovedmedlemmer, 90 familiemedlemmer og 165 tilknyttede familiemedlemmer.

### **Økonomi**

Foreningen har i 2015 et resultatmessig overskudd på kroner 658.481,-. Egenkapital i foreningen er god med 1.908.789 i fri egenkapital. Våre viktigste inntektskilder i tillegg til støtten fra Kreftforeningen er støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, kontingentinntekter, bingo -og lotteriinntekter og kommersielle bidragsyttere til spesifikke arrangementer. En betydelig inntektskilde i 2015 har også vært bidraget fra NM i turneringspoker hvor vår forening har fått fem prosent av turnerings omsetning. Dette gav oss en ekstra inntekt i 2015 på 807.650,- kroner. Avtalen vi har med Lotteritilsynet knyttet til dette arrangementet er treårig. Det betyr at vi kan forvente en lignende inntekt også de to neste årene. Hovedstyret mener det derfor er riktig at vi i 2015 kommer ut med et betydelig overskudd som styrker foreningens egenkapital ytterligere. Det gir oss en buffer til å håndtere det inntektsbortfallet vi må forvente når avtalen om turneringspoker løper ut. I 2015 ble Blodkreftforeningen tatt opp som medlem i FUNKIS som står for Funsjonshemmedes Studieforbund. Gjennom denne organisasjonen vil vi få støtte til deler av vår kursvirksomhet.

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

Lokallagene utgjør en viktig del av Blodkreftforeningens medlemstilbud, og det er derfor gledelig at vi i løpet av 2015 har fått etablert to nye lokallag henholdsvis Sør og Vestfold, Buskerud og Telemark. På begge etableringsmøtene var Blodkreftforeningens leder Tone Hansen til stede. Blodkreftforeningen har derfor ved utgangen av 2015 følgende lokallag:

- Midt-Norge
- Oslo og omegn
- Vest-Norge
- Nord-Norge
- Sør
- Vestfold, Buskerud og Telemark

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. Lokallagene har også vært synlige med arrangementer under Blodgiverdagen.

En gang i året arrangerer hovedstyret nettverksmøte hvor to representanter fra hvert lokallag møter hovedstyret. I 2015 ble dette møtet avholdt i forkant av likepersonkurset i oktober. Her var det nyttige diskusjoner om hvordan hovedstyret og lokallagene kan samarbeide bedre, og et resultat av møtet ble at det ble oppnevnt en egen prosjektgruppe som skal arbeide med videreutvikling av Blodkreftforeningens likepersonarbeid.

Hovedstyret vil for tiden fremover vurdere om det skal settes av mer tid til nettverksmøtet og løsrive det fra likepersonsamlingen.

### **Landsmøtet**

Blodkreftforeningen sitt 25. ordinære landsmøte ble avholdt i forbindelse med gjennomføring av landskonferansen 2015, den 22. – 24. mai på Sommarøy utenfor Tromsø.

Det var totalt 71 medlemmer til stede på møtet.

### **Landskonferansen**

Tradisjonen tro arrangerte Blodkreftforeningen landskonferanse de etterfølgende dagene etter landsmøtet også i 2015. Det var satt opp et variert faglig program med gjennomgang av ulike diagnoser og respektive behandlingsløp ved seksjonsoverlege Anders Vik ved Hematologisk avdeling på Universitetssykehuset i Nord-Norge. En større del av programmet var satt av til psykolog Trond Haukedal, som engasjerte deltakerne med sitt motivasjonsforedrag. I Tromsø finnes også et av Europas fremste forskningssentre for alternativ medisin, og Blodkreftforeningen var så heldig å få Vinjar Fønnesbø som er leder av NAFKAM, - Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin, til å holde foredrag for oss.

### **Informasjon**

Medlemsbladet «I marginen» kom ut med fire utgaver i 2015 og er et verdifullt knutepunkt mellom hovedstyre, lokallag og medlemmer. Et av målene til medlemsbladet er å gi medlemmene en mulighet til å følge med på hva som skjer i foreningen, dele erfaringer og lese nyheter innen kreftforskning. I 2015 takket Harald Vestabekken av som redaktør etter flere års solid innsats for foreningen. Hovedstyret inngikk avtale med Marta Holstein-Beck som redaktør, og hun har bidratt til å løfte bladets redaksjonelle profil ytterligere. Sekretariatet har også bidratt med å selge inn annonser til bladet.

Foreningens hjemmeside [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no) er en viktig kanal for både eksisterende og nye medlemmer, og gir mulighet for pasienter, pårørende og andre interesserte til å orientere seg om arbeidet til Blodkreftforeningen.

Nettsiden er en viktig arena for påmelding til arrangementer og innmelding av nye medlemmer. Blodkreftforeningen har også opprettet egen Facebookside. Målet er å videreutvikle disse informasjonskanalene ytterligere i 2016. I 2015 var Blodkreftforeningen medutgiver av et annonsefinansiert bilag til Dagbladet. Temaet for bilaget var blodhelse, og gav oss en unik mulighet til å få presentert foreningen og viktige saker til et bredt publikum.

### **Likepersonarbeid/likepersonkonferanse**

Likepersonarbeidet er en viktig satsing for Blodkreftforeningen, og kontaktperson for likepersontjenesten er Christian Hansen. Hovedstyret har også utnevnt en egen gruppe som har ansvar for å videreutvikle likepersonarbeidet, og foruten Christian Hansen består denne gruppen av Inger Margrethe Landsverk og Gerd Torkildson. Det er rekruttert flere nye likepersoner i forbindelse med foreningens arbeid, lokalt og sentralt, i løpet av 2015, og ved utgangen av året hadde Blodkreftforeningen 52 likepersoner. Det er fortsatt en utfordring å finne likepersoner for mange av de mindre diagnosene og for myelomatose. Likeledes skulle vi ønske vi hadde flere likepersoner med bakgrunn som pårørende. I løpet av året er det også gjort en jobb med å få alle våre likepersoner til å undertegne en taushetserklæring og få det formelle på plass. Som en del av dette arbeidet fikk vi også kartlagt hvilke av våre tidligere likepersoner som ikke lenger ønsket å ta på seg dette vervet.

I 2015 fikk vi også et elektronisk registreringssystem knyttet til et pålogget område på Blodkreftforeningens nettside. Det gjenstår fortsatt noe arbeid med å gi alle våre likepersoner gode nok rutiner på å bruke dette systemet. Tallene vi får inn skal blant annet brukes til rapportering til Bufdir og andre instanser som gir oss økonomisk støtte for likepersonarbeidet. Per 31.12.2015 hadde 19 av våre likepersoner brukt dette systemet.

I 2015 har Blodkreftforeningen arrangert en rekke seminarer, og vi har alltid passet på at det har vært kjentgjort at vi har likepersoner til stede på disse møtene.

23. – 25. oktober 2015 ble det avholdt likepersonkonferanse i Drammen, med cirka 30 deltagere. Her ble det fokusert på erfaringsutveksling, gruppesamtaler og faglig påfyll.

I desember etablerte vi også vår egen likepersontelefon med nummer 94851111. Vi har etablert en vaktgruppe som betjener denne telefonen som har åpningstid to dager i uken. Ansvarlig for tilbudet er Svein Magne Hagen.

### **Myelomatoseseminar**

International Myeloma Foundation (IMF) og Blodkreftforeningen arrangerte sammen informasjonsmøte i Oslo, Trondheim og Bergen i oktober.

Arrangementet ble fulltegnet med over 200 deltakere i Oslo, 130 i Trondheim og 150 i Bergen. I tillegg til at vi har truffet med et tilbud som mange av våre medlemmer ønsker, har disse seminarene også bidratt til at vi har fått etablert et godt samarbeid med sentrale fagmiljøer ved de respektive sykehusene.

### **Seminar små diagnoser**

Blodkreftforeningen har medlemmer med et vidt spenn av blodkreftrelaterte diagnoser. Noen av diagnosene har relativt få årlige tilfeller, men desto viktigere er det for de som er rammet å få komme sammen og møte andre med like

erfaringer. Med støtte fra legemiddelselskapene Novartis og Celgene arrangerte vi derfor i november to seminarer for pasientgruppene myelodysplastisk syndrom (MDS) og myeloproliferativ sykdom (MPN). Seminarene hadde heller ikke vært mulig uten betydelige bidrag fra fagpersoner ved Rikshospitalet.

I tillegg har vi i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret ved Rikshospitalet og avdeling for Blodsykdommer arrangert et seminar for pasienter med Kronisk myelogen Leukemi (KML). Blodkreftforeningen var også medarrangør i samarbeid med Diakonhjemmet for et seminar om utmattelse og fatigue.

### **NM i turneringspoker**

Blodkreftforeningen ble i slutten av 2014 kontaktet av Norsk Pokerforbund som informerte om at vi som veldedig organisasjon kunne søke om å stå som arrangør av NM i turneringspoker. Etter vedtak i Stortinget ble dette for første gang tillatt å gjennomføre på norsk jord i 2015. En av betingelsene som ble satt for arrangementet, var at fem prosent av omsetningen skulle tilfalle en veldedig organisasjon. Hovedstyret utformet en søknad i samarbeid med Global Poker Tours som var teknisk arrangør. Lotteritilsynet foretok så en trekning blant søkerorganisasjonene hvor Blodkreftforeningen var den heldige vinneren. Vi fikk dermed en treårig avtale som sikrer oss en betydelig ekstrainntekt i dette tidsrommet, noe det er redegjort for under kapitlet om økonomi.

NM-arrangementet ble direkteoverført på TV2 Sportskanalen, og en av momentene vi fikk inn i avtalen var at det i løpet av disse sendingene skulle bli satt av plass til informasjonsfilmer om Blodkreftforeningen uten at det gav oss noen ekstra kostnad. Hovedstyret vedtok derfor å bruke deler av denne inntekten til å produsere små informasjonsfilmer som vi også kan bruke i mange andre anledninger. Filmene ble godt mottatt. Samtidig så vi at hovedtyngden av deltakerne i pokerturneringene er menn i alderen 20 til 40 år, noe som jo er kjernemålgruppen for de vi ønsker som blodgivere og benmargsdonorer. Vi fikk derfor med oss Røde Kors i et samarbeid som gjorde at vi kunne både verve og reklamere for viktigheten av å bli blodgiver under arrangementene.

### **Brukermedvirkning i forskning**

Blodkreftforeningen har på styreledermøtet til Kreftforeningen reist et spørsmål om hvordan brukermedvirkning kan bli tatt med i utdelingen av de forskningsmidler Kreftforeningen deler ut. Dette har vi fått gjennomslag for, og det har blant annet ført til at Tone Hansen har vært med som observatør i møtene til faggruppene som tildeler forskningsmidler.

Representanter fra KG Jebsen senter for myelomatoseforskning ved St. Olavs Hospital/NTNU har vært til stede på et av hovedstyremøtene, og vi utvekslet her synspunkter på hvordan brukermedvirkning kunne bli bedre i det arbeidet de gjør.

Etter forespørsel har vi kommet med innspill til forskningssøknader til miljøet på Rikshospitalet som arbeider med blodsykdommer.

### **Internasjonalt**

MPE, Myeloma Patient Europa, inviterte Barbro Hardersen og Tone Hansen til møte i Dubrovnik våren 2015. De deltok her, og anbefalte styret i etterkant å melde seg inn i organisasjonen, noe som ble gjort etter at også Kreftforeningen anbefalte oss å gjøre dette.

Foreningen har også deltatt på møter i organisasjonen Partners for Progress som er en møteplass legemiddelselskapet Celgene har tatt initiativ til. Her møtes

pasientforeninger innen blodkreftområdet. Tone Hansen holdt avslutningsforedraget på denne konferansen, som fant sted i Lisboa i juli. Jacob Hygen har deltatt på møte for nordiske pasientforeninger i regi av European Patients Forum.

### **Tilknytning til Kreftforeningen**

Blodkreftforeningen er en av 14 pasientforeninger som er assosiert medlem i Kreftforeningen. Takket være den faglige og økonomiske støtten som Kreftforeningen har bidratt med, så har utviklingen av Blodkreftforeningen hatt en meget god progresjon.

Hovedstyret og sekretariatet har en løpende dialog med Kreftforeningen, og vi søkte i 2015 hjelp hos Kreftforeningen for å få til en bredere markering av Blodgiverdagen. Vi har blitt ening om å videreføre dette samarbeidet i 2016, men ser behov for å bli tydeligere i forhold til hvilke forventninger Blodkreftforeningen har i forhold til markering av vår egen forening i denne sammenheng.

Vi har også hatt en diskusjon med Kreftforeningen om vår deltakelse knyttet til NM i turneringspoker. Kreftforeningen mente at det ville medføre en omdømmerisiko å gå inn på et slikt arrangement, men daværende hovedstyre hadde etter en grundig vurdering og dialog med Lotteritilsynet kommet frem til at vi ikke så på dette som en omdømmerisiko. Vi sikret oss også i kontrakten med arrangøren om at vi kunne trekke oss ut fra arrangementet hvis det skulle bidra til å svekke vårt omdømme. Både i forkant av og i forbindelse med NM-arrangementet, kjørte hovedstyret en medieovervåking og så på hvordan Blodkreftforeningen ble fremstilt eksternt opp mot NM i turneringspoker. Konklusjonen fra denne analysen var at vi ble svært positivt fremstilt, og det var ingen presseoppslag knyttet til arrangementet som slo negativt ut.

### **Minnegaver**

I løpet av 2015 har vår forening også mottatt flere minnegaver fra medlemmer som har gått bort. Vi har fått gaver knyttet til bisettelsen til Jon Lund, Bjørg Svestad, Jon Barlund, Bjørnar Finnstun, Berit Marte Moberg og Eli Brandstad. Vi takker de pårørende for denne støtten.

### **Representasjon**

Blodkreftforeningen har i 2015 vært til stede og presentert foreningen på kurs for vår pasientgruppe på Montebello-Senteret og Lærings- og mestringscenteret ved Oslo Universitetssykehus. Blodkreftforeningen har også flere representanter i NAV, helseforetak, Partnerskap mot Kreft og i pakkeforløp for maligne blodsykdommer i tillegg til lokale representanter. Disse medlemmene gjør en viktig jobb som brukerrepresentanter for kreftsaken.

Følgende personer var i 2015 brukerrepresentanter for foreningen:

NAV Aust-Agder	Annelise Østebø
Partnerskap mot Kreft	Tone Hansen
St.Olav Hospital HF	Per Skjei
Helse Førde og kommunane	Gerd Torkildson
Haraldsplass Diakonale Sykehus	Agnar Berland
NAV Sogn og Fjordane	Gerd Torkildson
Fagråd rehabilitering i Helse Sør-Øst	Tone Hansen

### **Forutsetning for fortsatt drift**

Styret mener at det fremlagte årsregnskapet og årsberetning 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, 26. april 2016

Tone Hansen  
styreleder  
(*sign*)

Jacob Hygen  
nestleder  
(*sign*)

Svein Magne Hagen  
styremedlem  
(*sign*)

Inger Margrethe Landsverk  
styremedlem  
(*sign*)

Gerd Torkildson  
styremedlem  
(*sign*)

Christian Hansen  
styremedlem  
(*sign*)

Sidsel Jevne  
styremedlem  
(*sign*)