

Blodkreftforeningen ÅRSMELDING FOR 2017

I 2017 har Blodkreftforeningen satt ny rekord i antall deltakere på våre seminarer for ulike diagnoser. Over 800 pasienter, pårørende og andre interesserte har deltatt på våre diagnosespesifikke seminarer. Foreningen har i 2017 styrket vårt øvrige informasjonsarbeid, og i løpet av året lanserte vi nye nettsider. Vår lokale organisasjon er styrket, og på slutten av året fikk vi et nytt lokallag i Rogaland. Høstens likepersonkurs ga oss syv nye likepersoner, og ved utgangen av 2017 har vi nå 72 aktive likepersoner som er skolerte for å hjelpe andre som trenger en likesinnet å prate med. I løpet av året har det vært avholdt en rekke dialogmøter med ulike fagmiljøer og legemiddelselskaper innen vårt diagnoseområde. Dette er en viktig del av foreningens relasjonsbygging og påvirkningsarbeid.

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) eller annen blodkreftrelatert sykdom og/eller er stamcelletransplantert, 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 2017. Foreningens styre har i 2017 hatt syv medlemmer, hvorav fem kvinner.

Hovedstyremøter

Hovedstyret har i 2017 gjennomført syv ordinære 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 Pekaill AS i Badstugata 2.

Hovedstyret har etter landsmøtet 19. mai 2017 bestått av:

Styreleder	Tone Hansen
Nestleder	Jacob Hygen
Styremedlem	Gerd Torkildson
Styremedlem	Inger Margrethe Landsverk
Styremedlem	Anne Lise Hustadnes
Styremedlem	Svein Magne Hagen
Pårørenderepresentant	Sylvi Larsgård Eliassen

Vara	Anita Nymo
Vara	Bente Larsen
Vara, pårørenderepresentant	Roger Skaug

Landsmøtet valgte også Lisbeth Sunde som vararepresentant, men hun valgte å trekke seg fra vervet kort tid etter landsmøtet.

Anne Lise Hustadnes TH sle
11/12 Sunde
1
y.t.

Frem til landsmøtet bestod styret av følgende personer:

Styreleder	Tone Hansen
Nestleder	Jacob Hygen
Styremedlem	Gerd Torkildson
Styremedlem	Inger Margrethe Landsverk
Styremedlem	Stein Magne Aksnes
Styremedlem	Svein Magne Hagen
Pårørenderepresentant	Roger Skaug
Vara	Lill Iren Barstad
Vara	Barbro Hardersen
Vara, pårørenderepresentant	Sylvi Larsgård Eliassen

Sekretariatet

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

Medlemstall

Blodkreftforeningen har hatt en betydelig medlemsvekst de siste årene, og denne har fortsatt i 2017.

	2014	2015	2016	2017
Individuelle medlemmer	751	897	1026	1096
Hovedmedlemmer familie	21	90	130	171
Tilknyttede familiemedlemmer	72	165	212	267
Totalt antall betalende medlemmer	844	1152	1368	1534

På tampen av året vedtok styret å investere i nytt medlemsdatabasesystem. Det nye systemet vil ivareta kravene til nytt personverndirektiv som trer i kraft mai 2018. Samtidig vil det nye systemet gjøre det enklere for medlemmer å melde seg inn, de kan få flere valgmuligheter knyttet til betaling av kontingent, og de kan selv logge seg inn og se de opplysningene vi har registrert på dem. Systemet vil også gjøre det enklere for våre lokallag å kommunisere direkte med sine medlemmer.

Økonomi

Foreningen har i 2017 et resultatmessig overskudd på kroner 1.057.727 kroner. Overskuddet i 2016 var på 756.108 kroner. Egenkapital i foreningen er god med 3.893.057 i fri egenkapital.

De tre siste årene har vært ekstraordinære inntektsmessig i og med at vi har fått fem prosent av omsetningen fra NM i Turneringspoker. Vi ble tildelt dette arrangementet av Lotteritilsynet i 2015 for en periode på tre år. Dette gav oss en ekstra inntekt i 2015 på 807.650 kroner, og i 2016 økte denne inntekten til 1.045.650 kroner. I 2017 ga avtalen oss en inntekt på 857.035. Hovedstyret mener det derfor er riktig at vi i de tre siste årene har kommet 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 nå har løpt ut. Blodkreftforeningen søkte om å få være den

Tone Hansen
Skaug
Aksnes
G. 2
Hygen
Eliassen

veldedige organisasjonen også for den neste treårsperioden. Her viste det seg å kun være to søkere, Gynkreftforeningen og oss. Vi inngikk derfor en avtale med Gynkreftforeningen i forkant av Lotteritilsynets tildeling, om å dele overskuddet for de tre neste årene. Gynkreftforeningen vant trekningen hos Lotteritilsynet, men vi vil da likevel være sikret inntekter fra dette arrangementet de tre neste årene.

Andre viktige inntektskilder for Blodkreftforeningen er støtten fra Kreftforeningen og Barne-, Ungdoms- og Familiedirektoratet (Bufdir). Deler av denne støtten er også relatert til våre aktiviteter og antall medlemmer. Derfor er det gledelig at medlemsmassen øker, noe som gir oss muligheter, ikke bare for økte medlemsinntekter, men også økt offentlig støtte.

Støtte fra legemiddelindustri har økt i 2017. Dette er inntekter som er knyttet til konkrete prosjekter som for eksempel oppgradering av vår hjemmeside. Det er viktig for styret å presisere at slik støtte gis uten noen form for føring som hindrer vår uavhengighet som pasientorganisasjon.

En risikofaktor på inntektssiden er at Kreftforeningen har signalisert at de vil redusere støtten til pasientforeningene. Det er derfor viktig for foreningen å jobbe med å sikre alternative inntektskilder, noe vi føler at vi har lykkes med så langt.

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. Vi bistår også ved etablering av nye lag, og vi er glade for at vårt lokale tilbud ble styrket ytterligere i 2017 ved at vi fikk etablert et nytt lokallag i Rogaland. Styret er i dialog med ressurspersoner, og håper at vi i løpet av 2018 kan starte opp igjen et lokallag i Innlandet.

Blodkreftforeningen har ved utgangen av 2017 følgende lokallag:

- Midt-Norge
- Oslo og omegn
- Vest-Norge
- Rogaland
- 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.

Nettverksmøte

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 2017 har vi også gjennomført et prosjekt med å utarbeide en håndbok for lokallag, og sekretariatet har lagd maler som hjelper lokallagene med å sette opp regnskap og årsrapport.

Handwritten notes and signatures:
Handwritten signature: *Handwritten*
Handwritten numbers: 74, 142, 3
Handwritten signature: *Smull*
Handwritten signature: *g.t.*

Landsmøtet

Blodkreftforeningen sitt 26. ordinære landsmøte ble avholdt i forbindelse med gjennomføring av landskonferansen 2017, den 19. til 21. mai på Tyholmen hotell i Arendal.

Det var 95 medlemmer til stede på møtet.

Landskonferansen

Blodkreftforeningen arrangerte landskonferanse de etterfølgende dagene etter landsmøtet også i 2017. Det var satt opp et variert, faglig program hvor blant annet psykolog Gry Stålsett snakket om eksistensielle utfordringer i forbindelse med kreft, og forsker Kjetil Taskén ga en innføring i siste nytt innen blodkreftforskning, pågående studier og brukermedvirkning.

Landskonferansen er også en viktig arena 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 117 deltakere på konferansen.

Informasjon

Medlemsbladet «I marginen» kom ut med fire utgaver i 2017 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 kreftbehandling og kreftforskning. Sekretariatsleder Eddy Grønset er også redaktør for bladet. Foreningens hjemmesider www.blodkreftforeningen.no fikk en skikkelig ansiktsløftning i 2017. Vi har lagt økt vekt på å presentere pasienthistorier og gi et inntrykk av hvordan det er å leve med en blodkreftsykdom. Et mål har også vært å få flere til å finne frem til vår forening når de bruker Google eller andre søkemotorer for å lese om sin diagnose. En måling vi har foretatt av trafikken på siden før og etter lansering av de nye sidene, viser at vi har lyktes godt med dette.

Nettsiden er også en viktig arena for påmelding til arrangementer og innmelding av nye medlemmer. Blodkreftforeningen har egen Facebookside som ved utgangen av 2017 hadde 2800 følgere.

I 2017 var Blodkreftforeningen, for tredje år på rad, medutgiver av et annonsefinansiert bilag til Dagbladet. Temaet for bilaget var blodhelse, og ga oss en unik mulighet til å få presentert foreningen og viktige saker til et bredt publikum.

Politisk arbeid

Blodkreftforeningen har engasjert seg i arbeidet med å få raskere godkjenning av nye legemidler. Vi har hatt møte med Sekretariatet for nye metoder som er de som fremmer innstilling til Beslutningsforum, og vi har skrevet brev til helseministeren og uttrykt vår bekymring over den lange saksbehandlingstiden det har vært for å få godkjent enkelte nye medisiner innen blodkreftområdet. Vår nestleder Jacob Hygen holdt også appell under en større demonstrasjon som ble arrangert foran Stortinget, hvor nettopp raskere tilgang til nye medisiner var hovedparolen.

Under Arendalsuken samarbeidet vi med Lungekreftforeningen og Gynkreftforeningen om egen stand. Her deltok vår leder Tone Hansen på de ulike foredragene og drev nettverksbygging.

TH 14/2 2017
Sunn
Jky sle gii

Tone Hansen sitter i Røde Kors sitt blodråd, som jobber for å verve flere blodgivere. Blod er en av de viktigste «medisinene» for blodkreftpasienter. Blodkreftforeningen er også med i Nasjonal allianse for helsepsykologi i somatikken.

Tone Hansen sitter som en av to representanter fra pasientforeningene i Partnerskap mot kreft. Siden partnerskapet har fått en særskilt rolle fra Helsedirektoratet i forbindelse med utarbeidelse av ny nasjonal kreftstrategi, har det blitt mange møter knyttet til dette. Her har Blodkreftforeningen fremsnakket kreftrehabilitering, oppfølging av seneffekter, at somatisk syke pasienter også må ivaretas med tanke på psykisk helse og at unge voksne kreftpasienter har særskilte behov som må ivaretas. Tilgang på nye medikamenter, sentralisering av diagnostisering i større sentra der det er hensiktsmessig for sjeldne diagnoser kombinert med lokal behandling, er andre momenter som er tatt opp.

Likepersonarbeid/likepersonkurs

Likepersonarbeidet er en viktig satsing for Blodkreftforeningen, og kontaktperson for likepersontjenesten er Anne Lise Hustadnes. Ved utgangen av 2017 hadde Blodkreftforeningen 72 likepersoner, en økning på elleve personer fra 2016.

Vi har et elektronisk registreringssystem knyttet til et pålogget område på Blodkreftforeningens nettside hvor likepersonene skal registrere sine oppdrag. Det gjenstår fortsatt noe arbeid med å gi alle våre likepersoner gode nok rutiner på å bruke dette systemet, men sammenlignet med 2016 hadde vi i 2017 en betydelig økning i antall registrerte likepersonoppdrag. Tallene vi får inn skal blant annet brukes til rapportering til Bufdir og andre instanser som gir oss økonomisk støtte for likepersonarbeidet. I 2017 hadde 22 (17 i 2016) av våre likepersoner brukt dette systemet, og totalt registrert 477 samtaler (345) fordelt på 270 aktiviteter (202). Likepersonvakt på Vardesenter og besøkstjeneste på poliklinikker og kreftavdelinger er de største gruppene av likepersonaktivitet. Når Blodkreftforeningen arrangerer seminarer, passer vi alltid på at det har vært bekjentgjort at vi har likepersoner til stede.

27. til 29. oktober 2017 ble det avholdt likepersonkurs på Gardermoen, med 29 deltagere. Her ble det fokusert på erfaringsutveksling, gruppesamtaler og faglig påfyll. Hovedforedragsholder var professor i psykologi ved UiO, Arnstein Finset. I desember 2015 etablerte vi 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. Vår erfaring er at dette tilbudet blir lite brukt, men det er likevel en viktig del av vårt totaltilbud. 16 henvendelser hadde vi på denne telefonen i 2017.

Seminarer

2017 har vært et aktivt år på seminarfronten, med over 800 deltakere totalt hvis vi regner med landskonferansen og aktivitetene i lokallagene. 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 om leukemier

I mars arrangerte vi for første gang et seminar om leukemier. Seminaret ble arrangert i samarbeid med hematologisk avdeling ved Haukeland Universitetssykehus, og ble holdt i Bergen. Vel 65 personer var påmeldt her.

*Seminar ALL g.r.
Sinn IM2 sle JH*

Seminar for mindre diagnosegrupper

I september arrangerte vi to seminarer for de mindre diagnosegruppene MDS og MPN. Dette skjedde i Oslo, og vi hadde henholdsvis 57 og 117 påmeldte.

Myelomatoseseminar

International Myeloma Foundation (IMF) og Blodkreftforeningen arrangerte sammen informasjonsmøte i Oslo, Trondheim og Stavanger i november. Arrangementet ble fulltegnet med over 280 påmeldte i Oslo, 140 i Trondheim og 70 i Stavanger.

NM i Turneringspoker

Blodkreftforeningen ble i 2015 tildelt en treårig avtale av Lotteritilsynet som gjør at Blodkreftforeningen er den veldedige organisasjonen som får fem prosent av omsetningen fra NM i Turneringspoker. Denne avtalen har gitt oss en betydelig ekstraintekt i disse tre årene.

NM-arrangementet ble direkteoverført på TV2 Sportskanalen, og vi har i tillegg til en betydelig økonomisk støtte også fått profilert foreningen på en fin måte. Samtidig har vi sett 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 vært en pådriver for å sikre at brukerperspektivet blir en del av vurderingsgrunnlaget når Kreftforeningen vurderer hvem de skal utdele forskningsmidler til. Blodkreftforeningens nestleder Jacob Hygen har også i 2017 vært brukerrepresentant i en prosjektgruppe som har vurdert forskningssøknadene til Kreftforeningen.

I etterkant av seminaret om brukermedvirkning i myelomatoseforskning ved NTNU i 2016, er det etablert et brukerpanel hvor Jacob Hygen deltar.

I samarbeid med hematologisk avdeling ved Rikshospitalet arrangerte vi i april et seminar om brukermedvirkning i leukemiforskning. Målet var å utdanne brukerrepresentanter som kan representere Blodkreftforeningen og være pasientenes stemme i forskningsprosjekter.

Blodkreftforeningens leder Tone Hansen har en rekke verv når det gjelder brukermedvirkning på vegne av foreningen. Hun er medforsker i et prosjekt ved Kunnskapssenteret som arbeider med en artikkel om effekt av kreftrehabilitering, og hun er med i et prosjekt på Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet som har lagt til rette for kartlegging av de som har et rehabiliteringsbehov etter behandling for blodkreft. Hansen har også fått et stipend fra Myeloma Patients Europe (MPE) for å delta i et utdanningsprogram spesielt knyttet til brukermedvirkning i forskning. Hun har deltatt på to store internasjonale konferanser hos The European Haematology Association (EHA) og European Society for Medical Oncology (ESMO).

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

g.f.
14.2.6
AKK JH sl
Sunn

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. Det er viktig for hovedstyret at vi har internasjonalt nettverk til andre diagnoser enn myelomatose som vi hittil har hatt mest kontakt i forhold til. Dette betyr at vi i tillegg til Myeloma Patient Europe og International Myeloma Foundation har vedtatt å innlede samarbeid med CLL Horizons, MPN Horizons og CML Horizons. I løpet av 2017 har vi også meldt foreningen inn i Lymphoma Coalition – en paraplyorganisasjon for lymfekreft, KLL og Waldenstrøms blant annet. I Norden har vi et samarbeid med aktuelle søsterorganisasjoner. I 2017 har Inger Landsverk fra hovedstyret deltatt på MPN-seminar i Sverige og Tyskland, og Jacob Hygen har deltatt som gjest på årsmøtet til vår franske søsterorganisasjon. Partners in Progress er også en organisasjon vi har deltatt på møter hos. Internasjonal deltakelse er i stor grad finansiert av eksterne kilder.

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.

I desember 2016 sa Kreftforeningen opp den formelle samarbeidsavtalen med alle pasientforeningene, og det betyr at vi siden 1. juli 2017 ikke har hatt noen samarbeidsavtale med Kreftforeningen. Vi har derimot blitt forelagt et skriv med betingelser for å motta støtte, som vi har akseptert. Vi vil fortsatt være assosiert medlem i Kreftforeningen, men Kreftforeningen har gjort en evaluering av samarbeidet med pasientforeningene, og vi er ennå ikke kjent med hvordan styret i Kreftforeningen konkluderer i forhold til denne. Vi har imidlertid fått beskjed om at Kreftforeningen vil trappe ned støtten til pasientforeningene.

Hovedstyret har vært kritiske til denne utviklingen, og vi har vært en av initiativtakerne til å samle lederne av de andre pasientforeningene for at vi sammen kan tale vår sak i forhold til Kreftforeningen.

Donasjoner og gaver

I løpet av 2017 har Blodkreftforeningen fått gaver og donasjoner for 144.216 kroner.

Minnegaver har vi fått ved bortgangen til Hege Terese Bergli, A. H. Haugen, Viktor Valnes, Terje Leiren, Tore Sandsgaard, Tormod Stuve, Elin Skaug, Anne Berit Urstad, Kristoffer Silset, Solveig M. Soltvedt og Stein Egil Hvamb. Vi takker varmt for at man ønsker å donere til Blodkreftforeningen.

Vi har noen faste givere som støtter Blodkreftforeningen hver måned, samt andre som gir en gave ved ulike anledninger. Det setter vi stor pris på.

Mot slutten av 2017 ser vi at det er flere som nå bruker Vipps ved gaver og donasjoner til Blodkreftforeningen.

Samarbeid med legemiddelindustrien

I løpet av 2017 har styreleder Tone Hansen 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.

g.f.
14
1M2
7
dly
de

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: Støtte til Leukemiseminar Bergen, nye nettsider og MPN-seminar	95000,00
Amgen: Støtte til Leukemiseminar Bergen, nye nettsider	83875,00
Abbvie: Støtte til nye nettsider	70000,00
Janssen-Cilag AS: Støtte til Leukemiseminar Bergen, nye nettsider	84000,00
Takeda: Støtte nye nettsider	25000,00
Celgene: Støtte til Leukemiseminar Bergen, nye nettsider og MDS-seminar	100000,00
Roche: Støtte til nye nettsider	30000,00

Novartis, Janssen-Cilag AS, Abbvie og Takeda har i tillegg annonsert i vårt medlemsblad I margen.

Representasjon

Blodkreftforeningen har i 2017 vært til stede og presentert foreningen på kurs for vår pasientgruppe på Montebello-Senteret og ulike Lærings- og mestringssentre. 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. Følgende personer var i 2017 brukerrepresentanter for foreningen:

Partnerskap mot Kreft	Tone Hansen
Fagråd rehabilitering i Helse Sør-Øst	Tone Hansen
Helse Bergen HF	Agnar Berland
NAV Aust-Agder	Anita Nymo
Helse Førde og kommunane	Gerd Torkildson
NAV Sogn og Fjordane	Gerd Torkildson
Styringsgruppen for ressursnettverk i kreftomsorg og lindrende behandling - Helse Førde	Gerd Torkildson
Universitetssykehuset Nord-Norge	Margrethe Larsen
Ressursgruppe for Fotoferese, St. Olav	Per Skjei
St.Olav Hospital HF	Per Skjei
Helse Finnmark	Tove Hardersen

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.

TH
 11/2
 JKH
 8
 Sørll
 gll
 AH

Oslo, 11/5-18
Tone Hansen

Tone Hansen
styreleder

Jacob Hygen
Jacob Hygen
nestleder

Svein Magne Hagen
Svein Magne Hagen
styremedlem

Inger M. Landsverk
Inger Margrethe Landsverk
styremedlem

Gerd Torkildson
Gerd Torkildson
styremedlem

Anne Lise Hustadnes
Anne Lise Hustadnes
styremedlem

Sylvi Eliassen
Sylvi Eliassen
styremedlem