

Årsmelding

2022

Blodkreftforeningen

Org.nr. 989 037 560

Inneholder;
Styrets beretning

Blodkreftforeningen ÅRSMELDING FOR 2022

Medlemsveksten for Blodkreftforeningen har fortsatt i 2022 og vi kunne ved utgangen av året registrere over 2200 betalende medlemmer. 2022 ble også året hvor vi åpnet opp for fysiske møter igjen og kombinert med digitale sendinger deltok over 1500 på våre diagnosespesifikke seminarer, webinarer og samlinger. Også våre lokallag har hatt mange deltakere på sine arrangementer.

Som forening blir vi lyttet til. Vi inviteres til debatter og deltar nå i en rekke offentlige prosjekter som brukermedvirkere.

Vi har komplettert 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.

I 2022 startet vi også et utviklingsarbeid av vår hjemmeside og vi har utarbeidet en strategi for satsing på sosiale medier hvor Facebook og Instagram er plukket ut som våre satsingsområder. Full effekt av disse tiltakene vil vi få i 2023.

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 2022 gjennomført åtte styremøter, tre som videomøter og fem fysiske møter. Fire av møtene ble avholdt av styret som satt frem til landsmøtet 20. mai.

Styrene har samarbeidet godt og fordelt oppgaver seg imellom. Også vararepresentanter har vært invitert med på alle styremøter og stor sett deltatt på alle møter.

Med unntak av leder som velges ved direktevalg, konstituerer styret seg selv. Sigrid Matthes ble valgt til nestleder av styret som satt til landsmøtet i mai, og

hun ble gjenvalgt av det nye styret. Torill Beatrice Paoli trakk seg som varamedlem høsten 2021.

Hovedstyret har frem til landsmøtet 20. mai bestått av:

Leder

Olav Ljøsne

Styremedlemmer

Anne Lise Hustadnes

Reidar Nordby

Sigrid Matthes

Ninja Ulvestad Pettersen

Hanne Mollatt Hellerud

Anita Nymo

1. vara	Tone Schalla
2. vara	John Christian Paulshus
3. vara	Inger Slinning

Etter landsmøtet 20. mai har styret bestått av:

Leder:	Olav Ljøsne	(valgt til 2024)
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 2024)
Styremedlem	Anita Nymo	(valgt til 2024)
1. vara	Gisle Kavli	(valgt til 2023)
2. vara	Tordis Duun Stenersen	(valgt til 2023)
3. vara	John Christian Paulshus	(valgt til 2023)
4. vara	Inger Margrethe Slinning	(valgt til 2023)

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 driftet medlemsdatabasen frem til høsten 2022, og deretter skiftet vi over til ny leverandør Styreweb. I 2022 inngikk vi også en avtale med selskapet Coretrek om utvikling av nye nettsider. Studionetting har driftet nettsidene i 2022, men vil bli avløst av Coretrek når de nye nettsidene lanseres våren 2023. Blodkreftforeningens revisor er revisjonsselskapet Moore AS ved Morten Andre Solheim.

Medlemstall

Blodkreftforeningen har hatt en betydelig medlemsvekst de siste årene, og denne har fortsatt i 2022.

	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Individuelle medlemmer	1096	1166	1246	1424	1571	1663
Hovedmedlemmer familie	171	175	221	239	225	240
Tilknyttede familiemedlemmer	267	245	291	334	299	329
Totalt antall betalende medlemmer	1534	1586	1758	1997	2095	2232

Økonomi

Foreningen har i 2022 et resultatmessig underskudd på kroner – 729.544 mot et overskudd på 769.150 i 2021. Budsjettet resultat for 2022 var et underskudd på -1.705.000. Egenkapital i foreningen er god med 5.640.859 kroner i egenkapital. Bedringen i resultat i forhold til budsjett knyttes også til en betydelig økning i inntekter. Utgiftene har gått opp med cirka 500.000 kroner i forhold til budsjett og dette skyldes i hovedsak at det kom langt flere på vår landskonferanse i Trondheim enn det vi hadde budsjettet med. Dette anser vi som et gledelig avvik siden vi har økonomi til å bære dette.

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, og aktiviteten i lokallagene har tatt seg betydelig opp etter pandemien i 2022. Blodkreftforeningen har ved utgangen av 2022 følgende lokallag:

- Nord-Norge (Nordland, Troms og Finnmark)
- Midt-Norge (Trøndelag)
- Møre og Romsdal
- Oslo og omegn (Oslo, Akershus)
- Østlandet Sør-Øst (Østfold, Follo)
- Vestland
- Rogaland
- Sør
- Vestfold, Buskerud og Telemark
- Innlandet

I november vedtok lokallaget Vestfold, Buskerud og Telemark å skille ut Buskerud som et eget lokallag. De formelle møtene om etablering av lokallag Buskerud og nytt navn for lokallaget Vestfold og Telemark skjedde i 2023 og er når denne årsrapport skrives effektivt.

I hovedstyret er det Sigrid Matthes som har ansvaret for å følge opp lokallagene.

Det ble i 2022 arrangert Nettverksmøte i Bergen hvor alle lokallag med styreleder og et styremedlem og hovedstyret var invitert. Møtet ble brukt til å orientere hverandre om erfaringer fra de ulike lokallag, og det ble satt opp forventninger fra lokallagene til hvilken bistand de ønsker fra hovedstyret.

Landsmøtet

Landsmøtet ble i 2022 avholdt på Scandic Nidelven hotell i Trondheim 20. mai. 116 delegater var til stede.

I etterkant av landsmøtet ble foreningens landskonferanse arrangert. Den strakk seg over helgen 20. til 22. mai med 141 deltakere. På programmet sto blant annet en ekskursjon til NTNU og en innføring i forskningsarbeidet som der gjøres innen blodkreft og myelomatose spesielt. Konsert i Nidarosdomen og festmiddag i Erkebispegården bidro også til å sette et høytidelig preg på arrangementet.

Politisk arbeid

Blodkreftforeningen har de siste årene jobbet på flere fronter for å få raskere saksbehandling i myndighetenes godkjenning av nye behandlinger og medisiner. Dette arbeidet gjøres gjennom regelmessig kontakt med de ulike aktørene i systemet og spenner seg fra kontakt med de enkelte legemiddelselskaper og kliniske miljøer til statlige aktører som Folkehelseinstituttet, Statens legemiddelverk og fagdirektørene i helseregionene. I april tok vi initiativ til et møte med fagdirektørene hvor vi påpekte en rekke eksempler på sen saksbehandling for en rekke blodkreftdiagnoser. Det er viktig for Blodkreftforeningen å få frem pasientenes situasjon i dette og heve dette over en kranling mellom statens innkjøpere og legemiddelindustrien om pris alene. Vi har også vært svært kritisk til måten Statens legemiddelverk har disponert sine ressurser på og vi gikk offentlig ut og ba om at det burde gjøres en betydelig endring i deres ledelse.

Blodkreftforeningen har også besvart høring regjeringens forslag om å utvikle godkjenningsordningen i fritt behandlingsvalg. Blodkreftforeningen er kritisk til at pasientene gjennom dette får færre valgmuligheter.

Blodkreftforeningen deltok også med stand under Arendalsuka, og leder Olav Ljøsne deltok i en paneldebatt i regi av Hematologialliansen om Hvordan kan Norge bli et fyrårn for klinisk forskning og et foregangsland for god kreftbehandling.

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. Inger Margrethe Slinning har deltatt i Røde Kors blodgivergruppe som blant annet jobber for rekruttering av nye blodgivere og benmargsdonorere.

Likepersonarbeid

Likepersonarbeidet er en viktig del av Blodkreftforeningens arbeid, og kontaktperson for likepersonstjenesten er Anne Lise Hustadnes. Ved utgangen av 2022 hadde Blodkreftforeningen 82 godkjente likepersoner, og i tillegg 12 godkjente likepersoner til pårørende.

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 2022 hadde 21 (24 i 2020) av våre likepersoner brukt dette systemet, og totalt 337 aktiviteter (416) ble registrert. Elektronisk kommunikasjon og telefonsamtaler er de største gruppene av aktiviteter.

Eter en pause under pandemien kunne vi endelig arrangere et kurs for nye og etablerte likepersoner igjen og i mars 2022 gjorde vi det med 40 deltakere. Vi har vår egen likepersonstelefon 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 likepersonsamtaler har fordelt seg slik de seneste årene:

	2018	2019	2020	2021	2022
Vakt på Vardesenter	18	40	5	0	0
Vakt på poliklinikk, kreftavdeling eller lignende	59	69	7	16	16
Personlig møte utenom Vardesenter eller institusjon	45	35	18	19	22
Likepersonrepresentant på medlemsmøte/kafetreff eller lignende	11	77	10	16	39
Jeg ringte til bruker	34	85	81	121	94
Jeg har hatt elektronisk kommunikasjon med bruker	43	79	123	123	97
Ble ringt opp fra bruker	40	84	132	121	69

Informasjon

Medlemsbladet «I marginen» kom ut med fem utgaver i 2022, fire ordinære utgaver og en spesialutgave viet forskning som tema.

Blodkreftforeningen startet i 2022 et arbeid med å fornye nettsidene både med innhold, funksjonalitet og design. Dette er klart til lansering rundt påske i 2023. Nettsiden er også en viktig arena for påmelding til arrangementer og innmelding av nye medlemmer. Eddy Grønset er redaktør for bladet og nettsiden.

Blodkreftforeningen har egen Facebookside som ved utgangen av 2022 hadde 4200 følgere. I 2022 startet vi også et arbeid med å utarbeide en strategi for vår satsing på sosiale medier. Vi knyttet til oss en ekstern rådgiver i dette arbeidet. Konklusjonen ble at vi skal styrke vår satsing på Facebook og i tillegg satse på kanalen Instagram.

Vi har fortsatt oppdateringen av diagnosespesifikke brosjyrer, og har nå brosjyrer for alle våre diagnosegrupper. Vi merker en stor etterspørsel etter brosjyrene fra sykehusene som deler disse ut til sine pasienter.

Diagnosespesifikke seminarer

Etter en koronapause kunne vi i 2022 endelig begynne å arrangere diagnoseseminarer med fysisk deltakelse i igjen. Vi har samtidig høstet gode erfaringer med digitale sendinger så alle våre seminarer har vært streamet og gjort tilgjengelig på nett for de som har ønsket å se dem i ettertid. Totalt har vi hatt over 1500 påmeldte på arrangementene vi hadde i 2022, 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 seminarerne har vært som følger:

4. april:	KLL og Waldenstrøms – 46 påmeldte fysisk, 87 på nett
9. september:	Myelomatose i Stavanger – 45 påmeldte fysisk, 9 på nett
12. september:	Myelomatose i Oslo – 205 påmeldte fysisk, 72 på nett
713. september:	Myelomatose i Trondheim – 81 påmeldte fysisk, 16 på nett
12. oktober:	Seneffekter – 73 påmeldte fysisk, 167 på nett
7. november:	MDS – 15 påmeldte fysisk, 30 på nett
17. november:	ALL og AML – 26 påmeldte fysisk, 46 på nett
22. november:	MPN – 83 påmeldte fysisk, 85 på nett

I tillegg arrangert vi to rene webinar

8. juni:	Aplastisk anemi – 29 påmeldte
15. juni:	Presisjonsmedisin i blodkreftbehandling – 174 påmeldte

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er et viktig område, og Blodkreftforeningen forsøker å verve medlemmer til å påta seg verv som brukermidvirkere i offentlige råd og utvalg, og i forskningsfeltet. Vi har etablert en database med personer som er interesserte i å ta et verv som brukermidvirker for Blodkreftforeningen, og i april arrangerte vi for første gang et kurs for brukermidvirkere. I hovedstyret har Anita Nymo et særlig ansvar for å kartlegge medlemmer som har ulike verv innen brukermidvirkning.

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. Blodkreftforeningen har i 2022 deltatt i programkomite, og stilt med brukerrepresentant, i forbindelse med for et kurs for brukervedvirkning i forskning, som Kreftforeningen fikk midler til gjennom stiftelsen DAM. Samarbeidet med Kreftforeningen anses som viktig og vi kommer til å jobbe videre for å være med å bidra inn i felles arbeid om brukervedvirkning.

Kreftforeningen har en pilot for nasjonalbrukergruppe forskning hvor Blodkreftforeningen har et medlem. Gjennom 2022 har denne brukergruppen hjulpet forskere med å få inn brukervedvirkning på en god måte i sine prosjekter. Arbeidet fortsetter i 2023.

I 2022 har Blodkreftforeningen deltatt i en pilot i LMV (Legemiddelverket) hvor en gruppe medlemmer har vært med å gi brukerinnspill i forhold til metodevurdering av medikament. Arbeidet fortsetter i 2023 med evaluering av dette arbeidet.

Blodkreftforeningen har brukerrepresentanter representert i flere brukerutvalg i helseforetak, NAV og kommunale råd og utvalg over hele landet.

Blodkreftforeningen har også flere medlemmer som er brukervedvirkere i grunnforskning og klinisk forskning. Foreningen har god kontakt med de ulike forskningsmiljøene og jobber kontinuerlig med samarbeid og for å få flere medlemmer til å ønske å bidra som brukerrepresentanter i forskning.

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

Tilknytning til Kreftforeningen

Blodkreftforeningen er en av 17 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 2022 opplevd samarbeidet med Kreftforeningen som godt.

Olav Ljøsne er valgt inn i Kreftforeningens representantskap.

Donasjoner og gaver

I løpet av 2022 har Blodkreftforeningen fått gaver og donasjoner for 766.519 kroner, noe som er godt over 200.000 kroner mer enn i 2021. 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 189.233 kroner gjennom Facebook i løpet av året som gikk.

I 2022 har vi fått gaver i forbindelse med en budrunde på kaker og kakelotteri, vi har fått julegaver, morsdagsgaver og gaver i forbindelse med bryllup, 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 2022 har vi mottatt minnegaver knyttet til bortgangen av:

Goro Bømark
Einar Christian Gulbrandsen
Ragnhild Halvorsen
Wenche Brugger Havre
Regina Catherine Santhiapillai Hovde
Endre Hove
Edgar R. Johansen
Åsfrid Sandøy Kvale
Einar Langås
Åse Oline Langås
Sol Heidelberg Lunde
Morten Herman Nygård
Nina Poulsson
Aud Elisabeth Primstad
Jan Andreas Reiten
Eirik Rygh
Torill Sandven
Finn Aage Wesche
Georg Øiesvold
Kari Aas

Blodkreftforeningen takker både givere og pårørende for denne støtten.

Samarbeid med legemiddelindustrien

I løpet av 2022 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 155 000,00	Seminar KLL, AML/ALL og landskonferanse
AstraZeneca	kr 55 000,00	KLL-brosjyre
Novartis	kr 35 000,00	MPN-seminar
Sanofi	kr 40 000,00	Myelomatoseseminarer

Abbvie, Amgen, Janssen, Novartis, Sanofi, GSK og AstraZeneca har i tillegg kjøpt annonser i vårt medlemsblad I margin 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, 14. april 2023

Olav Ljøsne
styreleder

Sigrud Matthes
nestleder

Reidar Nordby
styremedlem

Hanne M. Hellerud
styremedlem

Anne Lise Hustadnes
styremedlem

Anita Nymo
styremedlem

Ninja U. Pettersen
styremedlem

Eddy Grønset
Sekretariatsleder