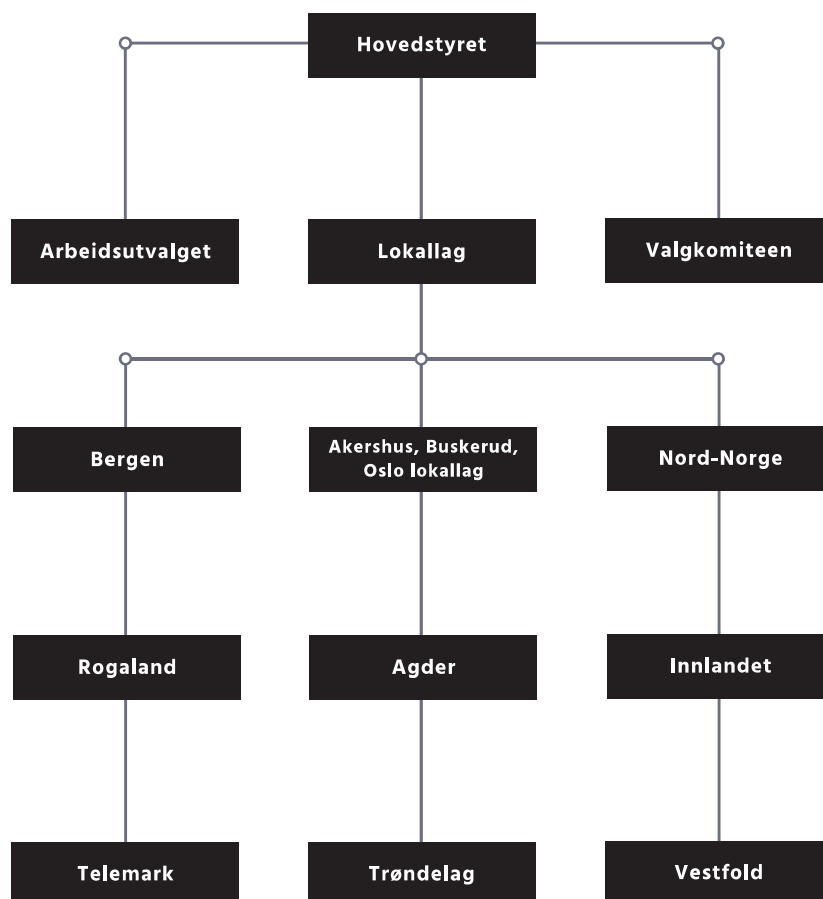


Årsberetning 2019

Organisasjonskart



Hovedstyret

📷 Tomy Hoang



Kari Sandberg
*Styreleder,
Nord-Norge*



Tove Nakken
*Nestleder,
Akershus, Buskerud og Oslo*



Skjalg Holm
*Styremedlem,
Nord-Norge*



Nina Norstrand
*Styremedlem,
Akershus, Buskerud og Oslo*



Hanne Kittilsen
*Styremedlem,
Telemark*



Amund Aasgaard
*Varamedlem,
Innlandet*



Torbjørn Langaas Lien
*Varamedlem,
Trøndelag/Midt-Norge*

Hovedstyremøter

Hovedstyret har i 2019 avholdt 6 styremøter. Hovedstyremøtene er hovedsakelig avholdt i vårt sekretariat i Thomles gate 4 på Solli plass. Ett av hovedstyremøtene ble avholdt ifm nettverksmøte i mars, og ett av styremøtene ble avholdt på Sundvolden hotell i forbindelse med landsmøte. I tillegg hadde styret et eget strategiseminar på senhøsten for å diskutere økonomi og retning.

Arbeidsutvalget har stått for løpende saksbehandling mellom hovedstyremøtene i samarbeid med sekretariatet. Arbeidsutvalget har bestått av styreleder Kari Sandberg og nestleder Tove Nakken.

Lokallag

Lymfekreftforeningen har 9 lokallag som dekker hele landet. Lokallagene er foreningens første kontaktpunkt med medlemmene og gjør en viktig innsats i å organisere lokale tilbud og aktiviteter.

Landsmøtet

Lymfekreftforeningens tolvte ordinære landsmøte ble avholdt i forbindelse med gjennomføring av landskonferansen 2019 den 3. - 5. mai på Sundvolden hotell utenfor Hønefoss.

Landskonferansen

Det var totalt 133 påmeldte til foreningens landskonferanse på Sundvolden - den 12. i rekken.

Professor Ludvig Munthe fra KG Jeb-sensenteret, onkolog Andreas Stensvold fra Sykehuset Østfold og onkolog Alexander Fosså stod for de medisinskfaglige foredragene. Det ble en kort spørretime med Sophie og Alexander Fosså, før lymfomprisen ble tildelt Sophie Fosså. Else Støring fremførte en hilsen på vegne av Kreftforeningen. På søndagen ble det et muntert og engasjerende foredrag fra overlege og begeistringskunstner Magnar Kleiven.

Det var utflukter som bestod av en guidet båttur på Tyrifjorden, og en guidet spasertur fra Kleivstua til Kongens utsikt.

Under lørdagens festmiddag var det mange hyggelige taler og diktfremføringer. I tillegg ble det underholdning ved artistene Lena & Janicke.

Utgående styremedlem Siri Bakken hadde oppdraget som toastmaster. Hun loset forsamlingen gjennom en minnerik og underholdende aften.



Landskonferansen 2019. © Tomy Hoang

Nettverksmøte og likepersonskonferanse

29. – 31. mars ble det arrangert nettverksmøte på Klækken hotell for representanter fra lokallagene. Det var til sammen 20 deltakere. Net-
tverksmøte ble lagt til våren for å gi mulighet til å diskutere blant annet lymfomuka og gjennomføring av denne i detalj. I tillegg ble det satt av tid til å snakke om organisering av likepersonsarbeidet og brukarmedvirkning. Lokallagene fikk anledning til å presentere sitt eget arbeid og de største utfordringene de møter. De ble også utfordret på hva som kan gjøres for å tiltrekke oss flere yngre medlemmer.

På søndagen fikk vi besøk av overlege og onkolog Arne Kolstad som holdt en «lymfomfaglig masterclass» for deltakerne. I tillegg kom Arne Lyngstad, daværende medlem i Lymfekreftforeningen og brukerrepresentant i Beslutningsforum og delte sine erfaringer med å jobbe med Beslutningsforum.

Det ble en svært produktiv helg med høyt engasjement fra alle deltakerne.

Lymfekreftbladet

Medlemsbladet «Lymfekreftbladet» har kommet ut 4 ganger i 2019. Bladet er sammen med vår interaktive satsing den viktigste informasjonskanalen ut til medlemmene, pårørende, helsepersonell og øvrige interesserte.

Redaksjonen har bestått av arbeidsutvalget i samarbeid med sekretariatet. Bladet er produsert av Orgservice.

Vi opplever at vår satsing på å sende ut bladet digitalt, er en suksess. De som fortsatt ønsker bladet i papirutgave, har mulighet til å få det.

Kommunikasjon

Foreningens hjemmeside www.lymfekreft.no er en viktig informasjonskanal for Lymfekreftforeningen. Vi opplever at nettsiden er godt besøkt. Sosiale medier brukes også, da primært Facebook og Instagram. Ved utgangen av 2019 hadde foreningen 2073 følgere på Facebook opp fra 1508 følgere året før. På Instagram har foreningen 214 følgere.

Sekretariatet er ansvarlig for drift av hjemmesider og sosiale medier, med innspill fra styret.

Profilarbeid

Foreningens tillitsvalgte har gjort en iherdig innsats med å stå på stand rundt om i landet for å promotere foreningen, både i forbindelse med Verdens lymfomdag, verdens kreftdag, foredrag ved Montebellosenteret og andre institusjoner, med mer. I 2019 ble det laget t-skjorter til lokallagene ifm markering av Verdens lymfomdag.



Lymfekreftbladet 1/2020.

Verdens Lymfomedag og lymfomuka

I 2019 ble markering av Verdens lymfomedag utvidet til hele uke 38 med markeringer i form av folkemøter i Oslo, Trondheim og Tromsø. I Oslo var det rundt 200 deltakere som møtte opp for å høre Arne Kolstad om «diagnostisering og behandling av lymfekreft» og Stein Kvaløy om «rehabilitering av kreftpasienter». Stein Kvaløy hadde et særlig fokus på seneffekter. I Trondheim var det rundt 100 deltakere som møtte opp for å høre Alexander Fosså på det samme temaet som Arne Kolstad i Oslo; og Frode Skanke på det samme som Stein Kvaløy. I Tromsø var det rundt 50 deltakere som kom for å høre Arne Kolstad og Frode Skanke. Lymfomuka lot seg gjennomføre takket være støtte fra Janssen, Kyowa Kirin, Roche og Takeda. I tillegg bidro lokallagene. En stor takk rettes til alle bidragsyttere.

Likepersonsarbeid

Fokus på likepersonsarbeid er fortsatt en viktig oppgave for vår forening. Å kunne være der for andre mennesker i samme situasjon, som har behov for råd, veiledning eller bare å lufte sine tanker er en viktig funksjon å fylle, og det jobbes kontinuerlig med å sikre at likepersonsarbeidet fungerer på en best mulig måte og er synlig for de som behøver det. Lymfekreftforeningen har aktive likepersoner i alle lokallag.

Styrets likepersonsansvarlig er Nina Norstrand.

Fagråd

Lymfekreftforeningen opprettet for noen år tilbake et eget fagråd. Det var tenkt at fagrådet sin oppgave ville være å spille inn saker til hovedstyret samt å løfte foreningens faglige kompetanse. Det har vært krevende å holde jevnlig dialog med fagrådet, og i det forsøk på å samle det trakk man i 2019 Arne Kolstad inn i rådet også.

Fagrådet består av:



Alexander Fosså,
Radiumhospitalet, OUS



Marianne Brodtkorb,
Radiumhospitalet, OUS



Unn-Merethe Fagerli,
St Olavs hospital



Martin Maisenhølder,
UNN



Arne Kolstad,
Radiumhospitalet, OUS



Kari Sandberg,
styreleder



Tove Nakken,
nestleder



Skjalg Holm,
styremedlem

Det ble avholdt et dialogmøte på høsten 2019 med medlemmene fra Oslo-området, som fokuserte på aktuelle samarbeidsområder.

Tilknytning til Kreftforeningen

Lymfekreftforeningen er en av 17 pasientforeninger og likepersonersorganisasjoner som er assosiert medlem i Kreftforeningen. Den faglige og økonomiske støtten fra Kreftforeningen er et viktig bidrag til Lymfekreftforeningen.

Våre likepersoner og tillitsvalgte deltar på en rekke møter og aktiviteter i regi av Kreftforeningen. Dette gjelder blant annet virksomhet på Vardesentrene, Krafttak mot Kreft og i det politiske og brukermedvirkningsmessige arbeidet.

Videre har sekretariatet ivarettatt den daglige kontakten med Kreftforeningen.

Lymfekreftforeningen har en valgt representant i Kreftforeningens representantskap.

Øvrige samarbeidspartnere

Vi ønsker å rette en stor takk til legemiddelselskapene Janssen, Roche, Kyowa Kirin og Takeda som har bidratt verdifullt med økonomisk støtte og godt faglig samarbeid i året som har gått.

Vi ønsker videre å rette en stor takk til landets lymfomleger som stiller opp for oss på arrangement og lignende. Vi setter stor pris på dette arbeidet.

Vi får økonomisk støtte fra FUNKIS (tidligere Funksjonshemmedes Studieforbund) gjennom vårt arbeid i kursing av tillitsvalgte, likepersoner, brukermedvirkere og lignende.



Brukermedvirkning

Lymfekreftforeningen har flere aktive brukerrepresentanter rundt om i landet som gjør en viktig innsats. Dette gjelder representanter gjennom NAV og sykehus. Videre er vi medlem av Kreftforeningens sentrale forum for brukermedvirkning og bidrar aktivt i denne sammenheng.

Foreningens nestleder Tove Nakken ledet OUS sitt sentrale brukermedvirkningsutvalg til og med 31.12.19.



Skjermdump fra dagensmedisin.no

Interessepolitisk arbeid

Lymfekreftforeningen engasjerte seg sterkt i avgjørelsen til Beslutningsforum om å avslå å innføre CAR-T for storcellet B-cellelymfom. Det ble sendt innspill til Beslutningsforum ifm at CAR-T skulle vurderes, det ble skrevet flere leserinnlegg i Dagens Medisin og andre medier i etterkant av at innføringen ble avslått, det ble sendt brev til Helse- og omsorgsdepartementet med anmodning om å vurdere beslutningen på nytt, og det ble forsøkt å gå i dialog med representanter fra Helse- og omsorgskomiteen.

Styrets medlemmer deltar jevnlig på møter som angår innføring av nye legemidler.

Økonomi

Foreningen har i henhold til revidert regnskap et overskudd på kr 336 859 i 2019.

Formelt om foreningen

Lymfekreftforeningen er en ideell organisasjon. Styret mener at det fremlagte årsregnskapet gir et rettviseende bilde over utviklingen og resultatet av foretakets virksomhet og stilling. I samsvar med regnskapsloven bekreftes det at forutsetningene for fortsatt drift er til stede. Det har ikke vært ansatte i foreningen i 2019.

Foreningens styre har i 2019 hatt syv medlemmer, hvorav fem kvinner.

Foreningens virksomhet forurenser ikke det ytre miljø.

Sekretariatet

Foreningens sekretariat leveres av Orgservice AS ved daglig leder Elin Maria Wall, sekretariatsleder Andreas Hole og organisasjonsrådgiver Carita Teien.

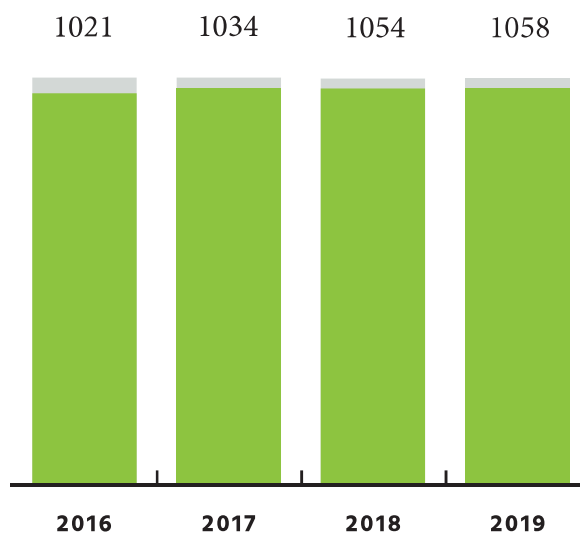
Diverse

Lymfekreftforeningen har per. 31.12.2019 1058 betalende medlemmer.

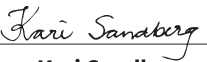


Sekretariatet, Orgservice. 📷 Tomy Hoang

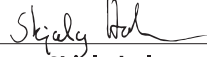
Utviklingen av betalende medlemmer siden 2016



Oslo, 20. mars 2019


Kari Sandberg
styreleder


Tove Nakken
nestleder


Skjalg holm
styremedlem


Nina norstrand
styremedlem


Hanne Kittilsen
styremedlem