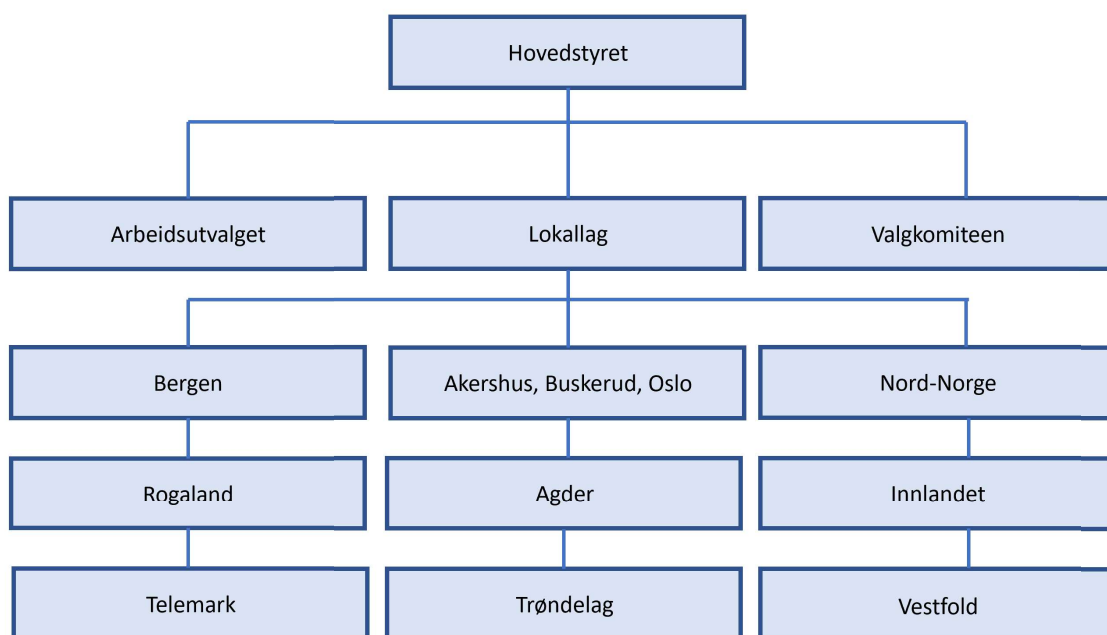


# Årsberetning 2020

## Organisasjonskart



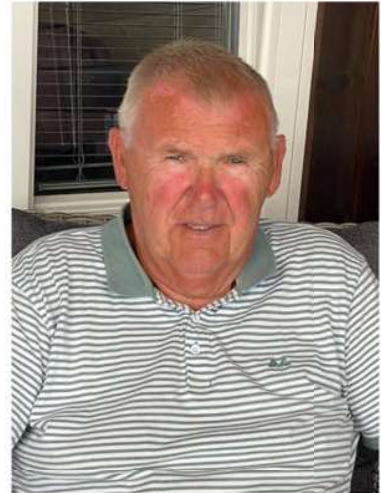
## Hovedstyret



Kari Sandberg  
*Styreleder*



Tove Nakken  
*Nestleder*



John Meling  
*Styremedlem*



Hanne Kittilsen  
*Styremedlem*



Amund Aasgaard  
*Varamedlem*



Torbjørn Langaas  
*Varamedlem*



Nina Norstrand  
*Styremedlem*

2020 var annerledesåret med stor A. Hovedstyret rakk å avholde ett fysisk styremøte før landet stengte ned på grunn av koronavirus, 12. mars. Året var i stor grad preget av usikkerhet, uvisshet, samt et pågående fokus på hvordan man kunne tilby medlemmene alternative aktiviteter.

### **Hovedstyremøter**

Hovedstyret tilpasset seg raskt den nye situasjonen og tok i bruk en digital møteplattform. Det ble avholdt til sammen åtte hovedstyremøter, der ett av dem var fysisk i Oslo, og resten foregikk på Microsoft Teams. Det har vært produktive og konstruktive møter, med effektiv saksbehandling.

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.

Annerledesåret har naturligvis også preget lokallagene, og satte en stopp for de fleste aktiviteter.

### **Landsmøtet**

Foreningens trettende ordinære landsmøte ble gjennomført 17. juni digitalt, på plattformen Zoom. Det var 17 stemmeberettigede deltakere.

### **Landskonferansen**

Den trettende landskonferansen var planlagt til første helgen i mai, på Hamar. Hovedstyret forstod raskt at dette ikke ville være mulig å gjennomføre, og konferansen ble dermed avlyst.

### **Alternative medlemsaktiviteter**

Det ble raskt et prioritersområde for regjeringen å skåne frivilligheten ettersom man så at koronapandemien ville ramme dette hardt. Det ble derfor bevilget en del midler til å gjennomføre alternative, digitale prosjekter. Foreningen la følgelig ned en stor innsats for å kunne tilby medlemmene egnede alternative aktiviteter.

### *Ukentlig digital quiz*

Fra våren ble det arrangert ukentlig digital quiz i åtte uker fra Facebook, med Kjell-Gabriel Hendrichs som quizmaster. Quizen gikk hver onsdag kl. 19 og varte rundt en times tid. Arrangementet var felles med Munn- og halskreftforeningen og Prostatakreftforeningen. Til sammen deltok mellom 15 og 25 lag hver gang, alle fra sine respektive stuer rundt om i landet.

## 8-ukers online yogakurs

I samarbeid med Pusterommet på Ahus og Aktiv mot kreft, kunne foreningen tilby et 8-ukers online yogakurs med Mediyogainstruktør og fysioterapeut Marie Granheim. Hver kursdel hadde en varighet på rundt 35-40 minutter, og hver mandag ble det tilgjengelig en ny del av kurset. Det ble tatt opptak med Marie, der hun snakker deltakerne gjennom en mediyogatime, med litt forskjellig fokus hver uke. Opptakene ble delt på en lukket gruppe på Facebook – Yogakurs for kreftbehandlede, og ligger der ennå til fortsatt bruk. I skrivende stund har gruppen 173 medlemmer.

## Digitale samtalegrupper

Etter hvert som pandemien strakk ut og vedvarte, ønsket foreningen å tilby en arena for mennesker å komme sammen i små grupper og sette ord på det de opplever. Det ble derfor invitert til små, digitale grupper på 3-5 deltakere, inndelt etter alder. Gruppene ble moderert av Marie Storjord, psykiatrisk sykepleier og veileder, med mange års fartstid fra Kreftlinjen til Kreftforeningen.

Gruppene møttes på plattformen Zoom, annenhver uke over tre måneder.

## Nettverksmøte og likepersonskonferanse

På grunn av koronapandemien ble det ikke gjennomført et nettverksmøte i 2020.

## Lymfekreftbladet

Medlemsbladet «Lymfekreftbladet» har vært en spesielt viktig satsning grunnet pandemien. Bladet ble utgitt 4 ganger i 2020 og utgjør, sammen med den interaktive satsningen, den viktigste informasjonskanalen ut til medlemmene, pårørende, helsepersonell og øvrige interesserte.

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

En stor andel av medlemmene mottar bladet digitalt, og vår erfaring er at dette oppleves som positivt. De som fortsatt ønsker bladet i papirutgave, har mulighet til å få det.



## **Kommunikasjon**

Kommunikasjon med medlemmene var en høyt prioritert oppgave i 2020, for å vise at vi var der, og jobbet hardt for å ivareta medlemmenes interesse. Likepersonstjenesten fikk også ekstra profilering gjennom året.

Foreningen tok i bruk nyhetsbrev for første gang og forsøkte å sende jevnlig hilsener til medlemmene. I tillegg ble sosiale media viktig for å holde kontakt. Ved utgangen av 2020 hadde foreningen 2437 følgere på Facebook opp fra 2073 følgere året før. På Instagram har foreningen i skrivende stund 275 følgere, opp fra 214 året før.

I oktober lanserte foreningen helt nye nettsider, der hensikten var å dekke opp lymfekreftrelatert informasjon på en bedre måte enn før, beskrive flere av underdiagnosene, få ut mer informasjon om livet etter kreftsykdommen, samt profilere arbeidet til foreningen på en bedre måte.

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

## **Profilarbeid**

Foreningen ble hovedsakelig profilert i digitale kanaler i 2020.

Det ble lagt ned en innsats for å oppdatere foreningens profil, og styret ønsket å legge seg på en mer internasjonal og gjenkjennelig profil. Det ble derfor lansert ny logo i forbindelse med Verdens lymfomdag 15. september, en grønn sløyfe med en lilla blomst (som er den tidligere logoen).



## **Lymfomuka**

Foreningen hadde sett frem til å gjenta suksessen fra 2019 med folkemøter i de større byene, samt utvide markeringen til å inkludere to flere storbyer. Dette lot seg ikke gjøre på grunn av pandemien og styret måtte tenke annerledes. Resultatet ble en heldigital markering med arrangementer spredd utover uke 38.

### *Opplysningskampanje*

Uken startet med lansering av en opplysningskampanje om fatigue som gikk i sosiale medier (Facebook og Instagram). Fem medlemmer delte sin historie og erfaringer med fatigue; hvordan det oppleves og hvordan det er å leve med det. Kampanjen skapte stort engasjement. Vi nådde ut til 35.500 mennesker.

### *Verdens lymfomdag*

Tirsdag 15. september, Verdens lymfomdag, ble markert med en livesending på kvelden. Sendingen ble ledet av tidligere journalist Trude Teige og det ble vist foredrag av Unn-Merete Fagerli, Arne Kolstad og Alexander Fosså. Vi hadde i tillegg med oss Alexander Fosså, Arne Kolstad og Marianne Brodtkorb i studio, som kommenterte foredragene og svarte på

spørsmål fra publikum. Arne Kolstad ble også tildelt Lymfomprisen under sendingen. Sendingen er sett over 1350 ganger.

#### *Live yoga og mestringswebinar*

På torsdagen ble det invitert til en live yogatime med Jonathan Weber. Jonathan hadde 45 minutter med rolig, mindfulness yoga, med stressreducerende effekter. På fredagen ble det invitert til et mestringswebinar med Marco Elsafadi.

Lymfomuka og alle aktivitetene lot seg gjennomføre takket støtte fra Kyowa Kirin, Novartis, Janssen, Roche og Takeda.

#### **Rehabiliteringsboka**

Rehabiliteringsboken ble utgitt i september 2020 og er et resultat av prosjektmidler fra Stiftelsen Dam. Vi ønsket å lage en bok som kunne fylle noe av det tomrommet som oppstår i det lymfekreftpasienter avslutter sin behandling. De aller fleste som går gjennom lymfombehandling føler seg heldigvis godt ivaretatt av helsevesenet. Men når behandling avsluttes er det mange som føler seg overlatt til seg selv, med mange spørsmål uten å vite hvor man skal henvende seg.

Boken inneholder kapitler om rehabilitering, håndtering av følelser, stressmestring, kosthold, fysisk aktivitet med mer og er skrevet av landets fremste eksperter. Boken distribueres gratis fra de ulike behandlende sykehusene og vi har avtaler med OUS (Radiumhospitalet), AHUS, Haukeland universitetssjukehus, UNN, St. Olavs hospital, Helse Nord-Trøndelag, Ålesund sykehus, Sørlandet universitetssykehus og Helse Stavanger HF. I tillegg kan boken bestilles fra nettsiden.



#### **Mestringskurs**

Mestringskurset er et webinarbasert kurs i 8 deler som også er støttet av Stiftelsen Dam. Kurset dekker ulike temaer som mestring, seneffekter, kosthold, fysisk aktivitet med mer. Med 47 av 50 plasser fylt, startet kurset høsten 2020 med ett tema i måneden. De ulike foreleserne har én time til rådighet, som inkluderer tid til spørsmål og diskusjon. Kurset fortsetter i 2021 og skal etter planen avsluttes med en fysisk helgesamling.

### **Likepersonsarbeid**

Å kunne være der for andre mennesker i samme situasjon, som har behov for råd, veiledning eller bare å luften 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.

Som nevnt over ble likepersonene gitt ekstra profilering i løpet av 2020. Foreningen var bekymret for de som strevde mer på grunn av koronapandemien og hadde derfor et ønske om å gjøre likepersonene så synlige og tilgjengelige som mulig.

Styrets likepersonsansvarlig er Nina Norstrand.

### **Fagråd**

Fagrådet består av:

Alexander Fosså, Radiumhospitalet, OUS

Marianne Brodtkorb, Radiumhospitalet, OUS

Unn-Merethe Fagerli, St Olavs hospital

Martin Maisenhølder, UNN

Kreftsykepleier Åse Myklebostad, Radiumhospitalet, OUS

Arne Kolstad, Radiumhospitalet, OUS

Styreleder Kari Sandberg

Nestleder Tove Nakken

Det ble ikke avholdt et eget møte med fagrådet i 2020, men det ble konsultert med flere av rådets medlemmer på ulike saker. Særlig når det gjelder tilgang på nye medisiner og behandling av disse i Systemet for nye metoder, ble det spurt om veiledning på hvordan foreningen kan bidra på mest mulig hensiktsmessig måte.

### **Tilknytning til Kreftforeningen**

Lymfekreftforeningen er en av 18 pasientforeninger og likepersonsorganisasjoner 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, temacafeer og i det politiske og brukermedvirkningsmessige arbeidet.

Videre har sekretariatet ivaretatt den daglige kontakten med Kreftforeningen.

Lymfekreftforeningen har en valgt representant i Kreftforeningens representantskap (Kari Sandberg).



### **Øvrige samarbeidspartnere**

Vi ønsker å rette en stor takk til legemiddelselskapene Janssen, Roche, Kyowa Kirin, Takeda og Novartis 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 lymfomeleger som stiller opp for oss på arrangement og lignende. Vi setter stor pris på dette arbeidet.



### **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. Brukermedvirkning har, som så mye annet i 2020, foregått stort sett digitalt.

### **Interessepolitisk arbeid**

Lymfekreftforeningen har fortsatt å engasjere seg sterkt i avgjørelsen til Beslutningsforum om å avslå å innføre CAR-T for storcellet B-cellelymfom. Det var planlagt møter med sentrale politikere for å følge opp avslaget i 2019, men disse møtene er satt på vent på grunn av pandemien. Foreningen har i stedet forsøkt å blåse saken opp i media, og jobber fortsatt med dette. I årets siste utgave av medlemsbladet ble hovedsaken viet til en mann som reiste utenlands og betalte for CAR-T behandling av egen lomme. Vedkommende har blitt helt frisk.

Innføring av nye legemidler, spesielt for sjeldne og dermed små diagnosegrupper, er noe som opptar foreningen i stor grad. Det jobbes kontinuerlig med å sikre at disse gruppene får tilgang på den beste behandlingen på markedet.

### **Økonomi**

Foreningen har i henhold til revidert regnskap et overskudd på kr 918 856 i 2020.

### **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 2020.

Foreningens styre har i 2020 hatt syv medlemmer, hvorav fire kvinner.

Foreningens virksomhet forurenser ikke det ytre miljø.

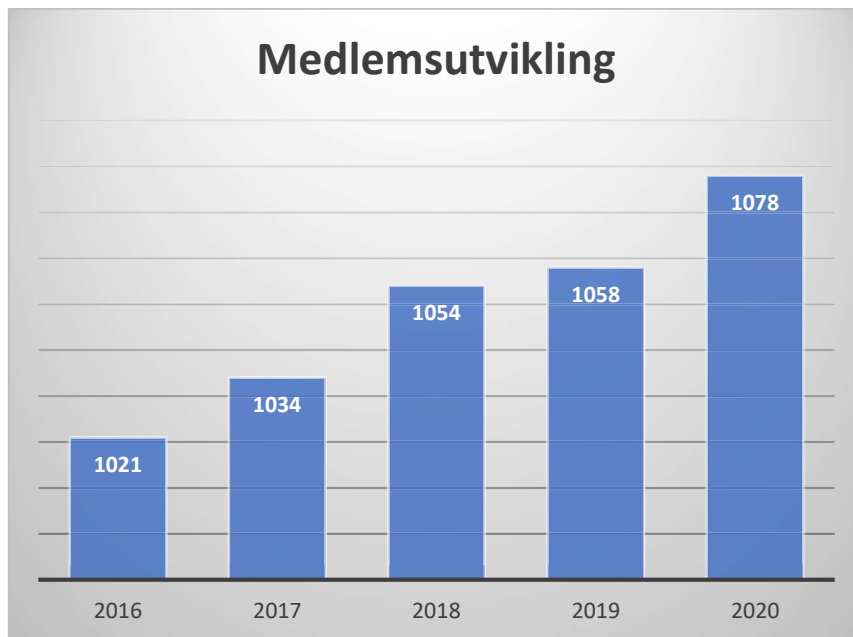


## Sekretariatet

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

## Diverse

Lymfekreftforeningen har per. 31.12.2020 1078 betalende medlemmer.



Oslo, 21. april 2021

---

Kari Sandberg  
Styreleder

---

Tove Nakken  
Nestleder

---

John Meling  
Styremedlem

---

Hanne Kittilsen  
Styremedlem

---

Nina Norstrand  
Styremedlem