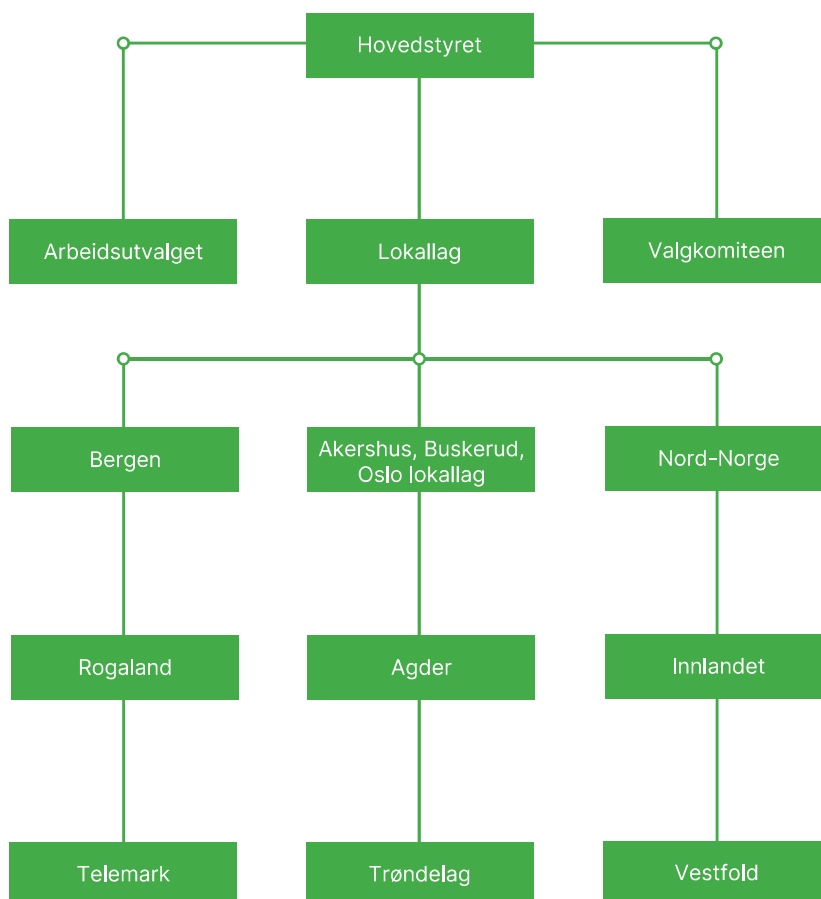


# Årsberetning 2021

## Organisasjonskart



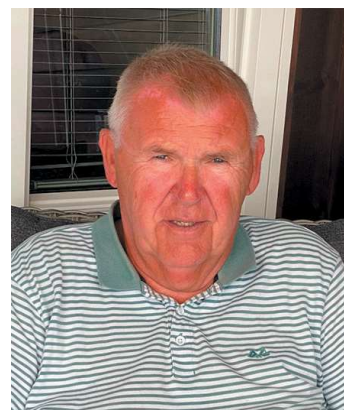
## Hovedstyret



**Kari Sandberg**  
Styreleder, Nord-Norge



**Tove nakken**  
Nestleder,  
Akershus, Buskerud og Oslo



**John Meling**  
Styremedlem, Nord-Norge



**Nina Norstrand**  
Styremedlem,  
Akershus, Buskerud og Oslo



**Andreas Vikhals**  
Styremedlem



**Amund Aasgaard**  
Varamedlem, Innlandet



**Randi Folden**  
Varamedlem,  
Trøndelag/ Midt-Norge

2021 var, i likhet med 2020, et ganske annerledes år. På grunn av den vedvarende kovidpandemien, ble samtlige av møtene i hovedstyret avholdt digitalt. I tillegg var det svært utfordrende for lokalavdelingene å arrangere aktiviteter. Grunnet pandemiens høyder og daler, var det krevende å planlegge for fysiske arrangementer. Til tross for usikkerheten klarte man å få gjennomført markering av lymfomuka med to fysiske arrangement, og et hybridarrangement.

### Hovedstyremøter

Det ble avholdt til sammen ni hovedstyremøter, alle sammen via Microsoft Teams. Til tross for den digitale varianten, har man klart å ha produktive og konstruktive møter, med effektiv saksbehandling. For å kompensere for nedkortete møter, har man økt hyppigheten.

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

### Landsmøtet

Foreningens fjortende ordinære landsmøte ble gjennomført 6. mai digitalt, på plattformen Zoom. Det var 23 stemmeberettigede deltakere.

### Landskonferansen

Hovedstyret så tidlig at det å planlegge for å ha en landskonferanse i all uforutsigbarheten som pandemien medbrakte, ville bli for krevende. Det ble derfor ikke avholdt landskonferanse i 2021.

### Nettverksmøte og likepersonskonferanse

På grunn av koronapandemien ble det ikke gjennomført et nettverksmøte i 2021.

### 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.

Som beskrevet over har det vært svært krevende for lokallagene å arrangere aktiviteter for sine medlemmer. Noen har derimot lyktes med å finne luker i pandemien, og særlig på høsten var det flere lokallag som kunne invitere til utflukter.

### Lymfekreftbladet

Medlemsbladet «Lymfekreftbladet» har vært en spesielt viktig satsning grunnet pandemien.

Bladet ble utgitt 4 ganger i 2021 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 er en høyt prioritert oppgave. Sammen med medlemsbladet og sosiale media er nettsiden <https://lymfekreft.no> en viktig informasjonskanal. Vi opplever at nettsiden er godt besøkt og det gjøres en innsats for å holde informasjonen oppdatert.

Det er viktig for foreningen å vise at det kontinuerlig jobbes hardt for å ivareta medlemmenes interesser. CAR-T og tilgang på ny behandling ble særlig løftet frem i 2021, med jevnlig profilering i sosiale media, samt dybdesaker i medlemsbladene.

I tillegg ble likepersonstjenesten ekstra profilert gjennom året.

Ved utgangen av 2021 hadde foreningen 2608 følgere på Facebook opp fra 2437 følgere året før. På Instagram har foreningen i skrivende stund 317 følgere, opp fra 275 året før. Foreningen har en jevnt voksende følgerskare fra år til år.

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

## Lymfomuka

I 2021 fikk endelig foreningen igjen gleden av å gjenta suksessen fra 2019 med folkemøter i flere byer, for å markere den internasjonale Lymphoma Awareness Week. Pandemien gjorde det riktignok utfordrende å planlegge, så den ønskede markeringen måtte reduseres fra fem til tre byer, med et av arrangementene som et hybridarrangement.

Dette gjorde at vi fikk markeringer 3 dager i løpet av uke 37 med folkemøter i Stavanger og Bergen, og et hybridarrangement i Oslo.

14. september møtte det rundt 65 mennesker på Hotel Victoria i Stavanger for å høre Alexander Fosså, som hadde tatt turen inn fra Radiumhospitalet i Oslo, og deretter Idun Bakke Bø som kom fra Stavanger universitetssykehus. Fosså snakket om seneffekter etter lymfombehandling; hva vi vet og hva som gjøres for å finne ut mer om årsaker og behandling. Bakke Bø tok deltakerne gjennom siste nytt innen behandling, og hva som rører seg i det kliniske miljøet.

15. september ble Verdens lymfomdag markert med et hybridarrangement på Vika kino i Oslo. 3 viktig tema stod på programmet:

- Rehabilitering av lymfekreftpasienter – Frode Skanke, som er overlege og medisinsk faglig ansvarlig ved Røros rehabilitering Unicare, hadde en fin samtale med to kreftoverlevende Odd B Hauge og Hege Bruce. Sammen delte de erfaringer og opplevelser fra både behandleren sitt ståsted, og pasienten.
- Marianne Brodtkorb, som er overlege på lymfomavdelingen på Radiumhospitalet ga en rask innføring i kliniske studier, hvor ideene fra studiene kommer fra, hvorfor det er viktig at studiene gjøres, viktigheten av studiene, og de ulike fasene som inngår i en klinisk studie
- Tilgang til nye medisiner var siste post på programmet og foreningen hadde invitert Arne Kolstad fra Sykehuset Innlandet, Michael Vester, spesialrådgiver fra Nye metoder, Alexander Fosså, overlege fra Radiumhospitalet og Karita Bekkemellem som er administrerende direktør i Legemiddelindustrien (LMI). Diskusjonen tok utgangspunkt i behandlingen CAR-T, en behandling som Norge (som et av svært få land i Europa) ikke har godkjent for bruk over det offentlige helsebudsjettet.





Verdens lymfomdag 15. september ble markert med et hybridmøte i Oslo sentrum. Rehabilitering av lymfekreftpasienter var et av hovedtemaene og ble belyst gjennom blant annet en samtale mellom to lymfekreftoverlevende (Odd B. Hauge (t.v) og Hege Bruce) og overlege Frode Skanke. Tidligere journalist Trude Teige (t.h) modererte samtalen.

Det var rundt 50 deltakere til stede i salen, ca 170 som fulgte med digitalt, og opptaket på YouTube har hatt 245 avspillinger.

16. september møtte 55 mennesker opp på Radisson bryggen i Bergen for å høre Unn-Merete Fagerli fra Kreftklinikken på St. Olavs hospital, og deretter Anne Turid Bjørnevik fra Haukeland universitetssjukehus. Fagerli snakket om senefekter etter lymfombehandling og Bjørnevik oppdaterte deltakerne på siste nytt innen behandling.

Lymfomuka ble gjennomført med støtte fra våre samarbeidspartnere.

### Rehabiliteringsboka

Rehabiliteringsboken ble utgitt i september 2020 som et resultat av prosjektmidler fra Stiftelsen Dam. Boken utgjør et viktig element i foreningens rehabiliteringsarbeid. Foreningen har distribusjonsavtaler med OUS (Radiumhospitalet), AHUS, Haukeland universitetssjukehus, UNN, St. Olavs hospital, Helse Nord-Trøndelag, Ålesund sykehus, Sørlandet universitetssykehus og Helse Stavanger HF som sørger for at lymfompasientene får tildelt et eksemplar før behandlingen avsluttes. I tillegg kan boken bestilles fra nettsiden.

Vinteren 2021 fikk foreningen tildelt midler fra Kreftforeningen for å trykke et nytt opplag med bøker. Dermed er foreningen sikret bøker i ytterligere tre til fire år.

Boken inneholder kapitler om rehabilitering, håndtering av følelser, stressmestring,





kosthold, fysisk aktivitet med mer og er skrevet av landets fremste eksperter.

### **Mestringskurs**

Mestringskurset er et webinarbasert kurs i 8 deler, 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, og fortsatte inn i 2021 med et tema i måneden frem til det siste i mai. Kurset skal avsluttes med en fysisk samling og denne ble ikke mulig å avholde i 2021 pga pandemien. I skrivende stund er avslutningssamlingen flyttet til august 2022.

### **Likepersonsarbeid**

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.

Likepersonene ble gitt ekstra profilering i løpet av 2021 med annonsering i hvert medlemsblad. 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, Sykehuset Innlandet
- Styreleder Kari Sandberg
- Nestleder Tove Nakken

Det ble ikke avholdt et eget møte med fagrådet i 2021, 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 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, Krafftak mot Kreft, temacafeer og i det politiske og brukermedvirkningsmessige arbeidet.

Videre har sekretariatet ivare tatt den daglige kontakten med Kreftforeningen.

Lymfekreftforeningen har to valgte representanter i Kreftforeningens representantskap (Kari Sandberg og Tove Nakken).

### **Pårørendealliansen**

I 2021 tok styret den beslutning å melde foreningen inn i Pårørendealliansen. Alliansen gjør mye nyttig arbeid opp mot pårørende, et arbeidet som Lymfekreftforeningen gir sin fulle støtte til.

### **Øvrige samarbeidspartnere**

Vi ønsker å rette en stor takk til legemiddelselskapene Janssen, Roche, Kyowa Kirin, Takeda, Novartis og Bristol Meyers Squibb 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. Foreningen har i tillegg en brukermedvirker i nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter (Kreftregisteret). Brukermedvirkning har, som så mye annet i 2021, foregått stort sett digitalt.

### **Interessepolitisk arbeid**

Lymfekreftforeningen har gjennom flere år vært svært opptatt av tilgang til ny behandling, og spesielt tilgang til CAR-T behandling (som i skrivende stund fortsatt ikke er godkjent i Beslutningsforum).

I 2021 ble det skrevet flere saker om dette i medlemsbladene i tillegg til at det utgjorde hoveddelen av programmet under markeringen av Verdens lymfomdag 15. september. Foreningen var godt fornøyd med å få med administrerende direktør i Legemiddelindustrien, Karita Bekkemellem på en paneldebatt, ettersom hun er en meget tydelig stemme når det gjelder behovet for å tenke nytt rundt finansiering av helsetjenester.

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 1 176 417 i 2021.

Foreningen mottok en rekke små og store gaver i løpet av året som har vært.

Vi ser med glede at mange benytter seg av Facebook sin donasjonsløsning og velger Lymfekreftforeningen som mottaker. Dette setter vi stor pris på. Vi ønsker med dette å rette en stor takk til alle som har vært med og bidra.

### **Formelt om foreningen**

Lymfekreftforeningen er en ideell organisasjon. Styret mener at det fremlagte årsregnskapet gir et rettvise 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 2021.

Foreningens styre har i 2021 hatt syv medlemmer, hvorav fire kvinner.

Foreningens virksomhet forurensar ikke det ytre miljø.

### Sekretariatet

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

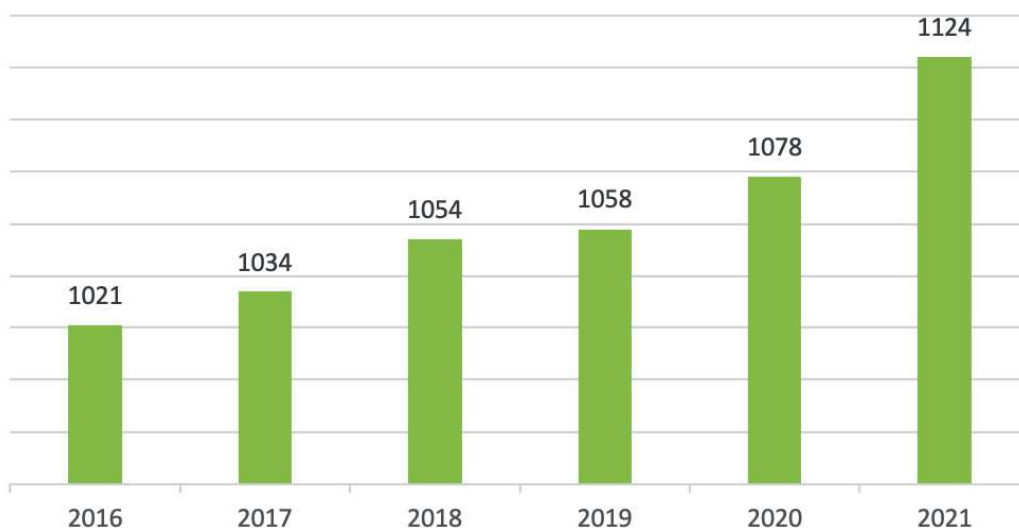
### Medlemmer

Lymfekreftforeningen har per. 31.12.2021 1124 betalende medlemmer.



Sekretariatet, Orgservice.

## Medlemsutvikling - 2016-2021





Oslo, 1. april 2022

  
Kari Sandberg (28. Mar. 2022 14:39 GMT+2)  
Kari Sandberg  
Styreleder

  
Tove Nakken  
Nestleder

  
John Meling (28. Mar. 2022 16:00 GMT+1)  
John Meling  
Styremedlem

  
Nina Norstrand (31. Mar. 2022 09:03 GMT+2)  
Nina Norstrand  
Styremedlem

  
Andreas Vikhals (31. Mar. 2022 22:07 GMT+2)  
Andreas Vikhals  
Styremedlem