



Årsberetning 2020

Generalforsamling 21. marts 2021

2020 har været et anderledes år for os alle – den 11. marts 2020 lukkede Danmark ned og resten af året har det været svært at planlægge og mødes fysisk.

Dette har også lært os i Patientforeningen Modermærkekræft at skulle arbejde anderledes, at arbejde virtuelt, internt i bestyrelsen, i forhold til vores samarbejdspartnere og i forhold til vores medlemmer.

Generalforsamling

Generalforsamlingen blev udskudt fra marts og afholdt med fysisk fremmøde den 20. september 2020 i Odense. Det var i en periode hvor restriktionerne tillod dette.

På generalforsamlingen blev vores bestyrelse udvidet, vi blev fuldtallig på 7 medlemmer og 3 suppleanter.

Nye bestyrelsesmedlemmer blev: Jef Holm-Hansen og Gert Christiansen

Nye suppleanter blev: Bodil Pedersen, Jesper Pedersen, Anne Pontoppidan

Medlemsudvikling

Vores medlemstal er i 2020 steget med 42 medlemmer fra 204 medlemmer til 246 medlemmer pr. 31/12-20.

Aktiviteter i foreningen

Bestyrelsen

I starten af 2020 var der mange aktiviteter, således deltog bestyrelsen i januar i 16 møder, i februar deltog vi i 8 arrangementer og i marts 2020 nåede vi at deltage i 5 arrangementer. Men så stoppede de fysiske møder.

Resten af året har vi deltaget i online-konferencer og online-møder med Kræftens Bekæmpelse og andre samarbejdspartnere.

Bestyrelsen har afholdt 9 bestyrelsesmøder i løbet af året – her af de 6 møder online.

Med den nye sammensætning i bestyrelsen blev det muligt at få uddelegeret opgaver – og at få igangsat nye initiativer.

Lokalafdelinger / Netværksmøder

Vi nåede inden nedlukningen at gennemføre 5 fysiske netværksmøder, men måtte efterfølgende aflyse 8 fysiske møder.

Som erstatning for de fysiske netværksmøder er vi i 2020 kommet godt i gang med at afholde onlinemøder. Og med god succes.

Der har været afholdt 8 online netværksmøder, her af 2 med målgruppen mænd.

Deltagelsen har været fin – vi har været mellem 2-5 deltagere på hvert af møderne. Har der været flere tilmeldt et møde, har vi opdelt mødet i to.



I hver region har vi en **tovholder** på disse netværksmøder – og gruppen af tovholdere, arbejder på at udvikle formen på møderne ud fra ønsker fra medlemmerne – f.eks. at have et overordnet tema på det enkelte møde.

Hillerød er sidst på året gået i gang med at etablere sig som netværksgruppe, og vil gerne lave fysiske netværksmøder.

Foredrag

Vi fik mulighed for at afholde foredrag på Bornholm den 19. januar 2020. Det var en god oplevelse – der var ca. 50 deltagere, og der er enighed om at vi gerne møder op når det igen giver mulighed.

National Modermærkekræft Weekend 2020

Arrangementet var planlagt til marts – men det var ikke muligt at afholde dette på grund af de gældende restriktioner.

Derfor flyttede vi arrangementet til november – men også her satte restriktionerne begrænsninger så det ikke var relevant at afvikle konferencen.

Nu er konferencen udskudt til september 2021 – og vi håber virkelig at vi får held til at afvikle den her.

Vi har været så privilegerede, at vore oplægsholdere har støttet os og vi har kunnet fastholde det gode og spændende program vi lagde ud med.

Invitation og tilmelding er udsendt.

Telefonisk kontakt

Der har i 2020 været en del patienter og pårørende, som har haft ringet på foreningens telefonnr. 2336 8049 og haft brug for en snak om deres situation. Det er dejligt at vi kan tage snakken med dem – berolige, hjælpe med at forstå og komme videre. Vi har hjulpet en del med at få kontakt til Kræftens Bekæmpelses rådgivninger.

”På pletten”

Vores medlemsblad ”På Pletten” udkom planmæssigt i juli og december 2020.

Vi har i bestyrelsen nu nedsat en redaktionsgruppe, som i samarbejde med redaktør og journalist samarbejder om fremtidigt indhold og form på bladet.

Nye medlemmer får tilsendt ”På pletten”, alle medlemmer får tilsendt nye udgivelser af bladet.

Informationsmateriale

Der sendes blade, flyers og opslag til relevante sygehusafdelinger og Kræftens Bekæmpelses lokalafdelinger. Corona restriktioner påvirker mulighederne for at have materiale liggende fremme og der for udsendes der p.t. et lavere antal materiale.

Infomøder for nye patienter

Der har i 2020 været afholdt infomøder for nye patienter på både Herlev og Aarhus, hvor vi som patientforening har deltaget. Vi er på vej med at få kontakt hos Odense Universitets Hospital (OUH), hvor der også afholdes infomøder for nye patienter. Vi oplever det er et godt sted at mødes med patienter og pårørende. Mange af dem ser vi senere i foreningen.



Sociale medier

De sociale medier har spillet en større rolle i foreningen i tiden med COVID-19.

Vi har derfor i 2020 arbejdet målrettet på at blive mere synlig på vores hjemmeside og på Facebook. Det er et godt sted at informere om vore aktiviteter.

Derma Korps

Patientforeningen samarbejder med og understøtter Derma Korps i deres undervisning i tidlig opsporing af mistænkelige hudforandringer.

Derma Korps har naturligt grundet Corona-restriktionerne også været begrænset i deres muligheder for undervisning. Men der er skabt gode kontakter til nye områder for undervisning. Senest har der været et godt samarbejde omkring tatovører. Derma Korps var med i TV2 Knæk Cancer 2020 og deltog i Go' Morgen Danmark.

Samarbejde med sundhedsvæsenet.

Foreningen arbejder med i Medicinrådet, hvor vi er repræsenteret med medlemmer i fagudvalgene "Behandling og forebyggelse af venøse blodpropper hos kræftpatienter" samt "Modermærkekræft og non-melanom hudkræft".

Gennem disse udvalg har vi indflydelse på at sikre at patienterne og deres livskvalitet er en vigtig faktor, når der på tværs af landet skal udarbejdes ensartede behandlingsvejledninger og hvorvidt ny medicin skal anbefales til standardbehandling.

Foreningen er repræsenteret med 2 medlemmer i "Dansk Melanom Database". Vi har her mulighed for at have indflydelse på, at patienternes livskvalitet forbliver en vigtig faktor når der samles op på erfaringer på tværs i landet, og dermed er med til at sætte standarder for udredning og behandling af Melanom.

I 2020 har vi haft en repræsentant med i arbejdsgruppen, som har stået for udformningen af den nye Kræftpakke 4, som blev offentliggjort 10. juli 2020.

Samarbejde med Kræftens Bekæmpelse

Vi er glade for vores samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Vi får økonomisk støtte, sparring, hjælp til hjemmeside og vi samarbejder om at få vore patientgrupper i fokus.

Vi samarbejder ligeledes med de 20 andre patientforeninger under Kræftens Bekæmpelse.

Samarbejde med Medicinalfirmaer

Igennem 2020 har der været møder hvor vi har været med til at sætte ord på hvordan det er at være patient.



Vi har medlemmer der har være med til at fortælle deres historie på hjemmesiden, og vi har været med til at gennemgå informerende tekst for patienter og pårørende.

www.Leverforandret.dk

www.Melanomportalen.dk

Vi ønsker at sikre at al information om vores sygdom og behandling er letlæselig og forståelig. Vi har også hjulpet med at patienter har kunnet deltage i undersøgelser igangsat af medicinalfirmaer.

Vi har hos medicinalfirmaer ansøgt og fået tilskud til afholdelse af vores Nationale Modermærkekræft Weekend.

Fokus på brug af Solarier

Vi er i 2020 startet med at lave en indsats på brugen af solarier. I Danmark er der ingen aldersgrænse for brugen af solarier, samtidig med at man ved at brugen af solarier er med til at øge forekomsten af Modermærkekræft.

Vi ønsker at få fokus på dette tema og er sammen med Kræftens bekæmpelse ved at lave en plan.

Vores målsætning er at der bliver indført en lovbestemt aldersgrænse på 18 år for at kunne bruge solarier.

Bestyrelsen

Patientforeningen Modermærkekræft