



## Årsberetning 2023

### Generalforsamling 17. marts 2024

2023 har været præget af en stærk **bestyrelse**, der har arbejdet tæt sammen omkring mange aktiviteter, direkte eller indirekte for fortsat at opfylde foreningens vedtægter, her i forkortet udgave:

- Landsdækkende at informere, rådgive og vejlede nuværende og tidligere patienter samt deres pårørende om forhold, som vedrører sygdommen og dens følger
- At udøve indflydelse på forebyggelse, opsporing, højeste kvalitet af behandling og opfølgingsprogram for modermærkekræft (MMK) patienter
- At samarbejde med andre nationale og internationale foreninger, institutioner og virksomheder, hvor der er interessefællesskab med Patientforeningen Modermærkekræft's (PAMO's) formål
- Fonds ansøgninger til PAMO's aktiviteter

Vi slap fri af Corona restriktionerne, og lever med en større bevidsthed omkring hånd- og anden hygiejne i hverdagen.

I 2023 har bestyrelsen fortsat øget sine erfaringer med brug af virtuelle møder. Bestyrelsen har afholdt otte online bestyrelsesmøder og et fysisk møde.

Det har betydet, at (PAMO) i 2023 har brugt mere tid på online møder i bestyrelsen, med sine medlemmer og samarbejdspartnere, end på fysiske møder. Det har på mange måder gjort møderne mere fokuserede, men givet mindre rum for detaildiskussioner.

Vi er dog blevet gode til at vælge den rette mødeform afhængig af emnerne.

Det har stort set ikke været muligt at deltage virtuelt i forbindelse med afholdelse af vores fysiske arrangementer. Dette skyldes at brug af begge muligheder samtidigt er for tids-, økonomisk ressourcekrævende for en lille, frivillig forening som vores.

PAMO har været gode til at søge og modtage funding til sine MMK arrangementer, primært via Kræftens Bekæmpelse (KB) og Sundhedsministeriet (SUM).

Er opbakningen til disse blandt MMK-patienter og deres pårørende ikke tilstrækkelig, skal pengene tilbagebetales.

Foreningen gør en stor indsats for at reklamere for sine arrangementer. Det er vigtigt, at PAMO-medlemmerne bakker op omkring arrangementerne og tilkendegiver evt. andre ønsker.

Da sidstnævnte ikke har fundet sted og PAMO har haft en pæn medlemsfremgang, tolker bestyrelsen dette som stiltiende accept.

I 2024 planlægges en ny medlemstilfredshedsundersøgelse



## GENERALFORSAMLING

Efter generalforsamlingen i 2023 bestod PAMO bestyrelsen af 6 bestyrelsesmedlemmer og 3 suppleanter.

I vores vedtægter er anført 5-7 bestyrelsesmedlemmer og 3 suppleanter.

Bestyrelsen ligger op til vedtægtsændringer omkring op til 3 i stedet for 3 suppleanter for at sikre fleksibilitet omkring vedtægtsoverholdelse.

På generalforsamlingen i 2024 udtræder en suppleant pga. sygdom. En anden suppleant stiller op til en bestyrelsespost. Dette betyder, at der på generalforsamlingen i 2024 kan vælges et bestyrelsesmedlem og op til to suppleanter. Suppleanterne deltager i bestyrelsesmøderne, hvor de dog ikke har stemmeret ved beslutninger.

## MEDLEMSUDVIKLING

Vores medlemstal er i 2023 steget med 61 medlemmer fra 308 til 369 medlemmer per 31.12.23. Stigningen ~ 20% er procentvis større end i 2022

Virksomheden af bestyrelsens fokus på større synlighed af PAMO er nu begyndt at ses på antallet af medlemmer. Fokus på synlighed af PAMO vil fortsætte i 2024.

## AKTIVITETER I FORENINGEN

### Bestyrelsen:

- **Afholdte møder:** Et fysisk og otte online bestyrelsesmøder tillige mange virtuelle, tværgående arbejdsgruppemøder i bestyrelsen.
- **Ansvarsfordeling i bestyrelsen:** Styrket yderligere mellem bestyrelsesmedlemmer og suppleanter.
- **Fokus har været** vores medlemmer direkte og indirekte ved indflydelse på forbedring af forebyggelse, tidlig opsporing og diagnosticering, behandling og efterforløb. Dette uddybes nedenfor.  
Medlemmerne spørges jævnligt via PAMO nyhedsbrev, om der er ønsker til forbedringer eller nye tiltag for PAMO. Da der ingen tilbagemeldinger har været fortolkes dette af bestyrelsen som tilfredshed med de nuværende fokusområder.
- **Netværksgrupper og tovholderne** har været i fokus. For tovholdergruppen har der været afholdt to online og to fysiske møder. Referater fra hver af disse kan rekvireres via [formand@modermaerkekraeft.dk](mailto:formand@modermaerkekraeft.dk). Efter Covid-19 epidemien har det været vanskeligt at få netværksgrupperne (online / fysiske) aktiveret. PAMO har i 2023 haft fysiske netværksgrupper i Hillerød, København, Aalborg og Aarhus.



- Aktiviteterne i netværksgrupperne har dog været svære at gennemføre på grund af manglende tilmeldinger og få fremmødte. Dette gælder både **online netværksmøder** og de netværksmøder som har været planlagt i h.h.v. Hillerød, København, Aalborg og Aarhus.
- Der har været afholdt kursus med tovholderne med hovedemnerne "Mødeledelse" og "Rekruttering". Begge med gode tilbagemeldinger.
- **Synlighed af PAMO i hele landet** er et nøgleområde for PAMO's bestyrelse i 2023 og fortsætter i 2024:
  - **PAMO kontaktflyer og PAMO netværksfolder**, der nyligt er opdaterede:
    - Er flittigt delt ud ved arrangementer, hvor PAMO har deltaget.
      - ✓ Igen bedt om, at de udleveres specielt til MMK patienter, før de udskrives fra plastikkirurgiske og MMK-kræftafdelinger.
      - ✓ Igen bedt om, at de ligger tydeligt fremme i alle KBs Rådgivninger i Danmark.
    - Taget flere initiativer til, at Kræftens Bekæmpelse kender det overordnede indhold og anvender det i deres kommunikation om MMK samt at andre nøgle-interessenter, som den mediekendte skuespiller Esben Dalgaard (MMK Stadie 4) også kender til indholdet.
    - Deltaget på MMK patientskoler med nye MMK-patienter og deres pårørende. Patientskolerne afvikles på hospitalerne i Herlev, Odense og Aarhus
    - Interageret med de ni plastikkirurgiske afdelinger i Danmark (Esbjerg, Herlev, Herning, Odense, Rigshospitalet, Roskilde, Vejle, Aalborg, Aarhus) som fjerner MMK kirurgisk, samt de fire kræftafdelinger i Danmark, som behandler med immunterapi (Herlev, Odense, Aalborg og Aarhus) for at optimere kendskabet til PAMO – både blandt patienter, læger og sundhedspersonalet.
  - **Videopræsentation** af PAMO, optaget på Herlev hospital til brug for Patientskolen, hvor PAMO-bestyrelsesmedlem supplerer videoen med info om arrangementer er redigeret i mindre grad. Om samme video også kan anvendes på MMK Patientskolerne i Odense og Aarhus evalueres i 2024.
- **Hjemmeside:** PAMO's hjemmeside forbedres og opdateres løbende indholdsmæssigt, med patienthistorier, arrangementer og tilmeldingsform, samt sikring af aktuelt og relevant indhold.
- **Sociale medier:** PAMO's bestyrelse har øget vores PAMO aktivitetsannonceringer på sociale medier som er vores egen Facebook side samt Facebook-gruppen "Modermærkekræft". Endelig har vi også intensiveret vores aktivitet på Instagram, Cancerforum samt LinkedIn.
- **Nyhedsbreve:** Har udsendt Nyhedsbrev 11 gange i 2023 (undtaget juli).
- **PAMO-medlemsblad "På Pletten":** Udgives to gange årligt (januar og juli).



Vi har ændret papirkvaliteten på selve bladet, så dette nu fremstår mere miljøvenligt. Udarbejdelsen af indhold sker i et fint samarbejde med ekstern journalist og layoutekspert.

- **Fysiske foredrag** har været afholdt syv gange:
  - **"Nationale Modermærkekræftdage"** har været afholdt i Middelfart med fokus på brede aspekter omkring MMK, inklusive opsporing, forebyggelse, behandling nu og i krystalkuglen, senfølger samt psykologiske aspekter inkl. håndtering af hjemmeboende børn til den MMK ramte. Knap 80 deltog. Tilbagemeldingerne såvel mundtligt som skriftligt for de 2 dage var meget positiv.
  - **"Hej kræft – velkommen"**: Foredrag med skuespilleren Esben Dalgaard er afholdt i Hillerød, Vejle, Aabenraa og Aarhus.
    - I 2024 er planen, at han vil afholde sit meget personlige foredrag i Herning, Rønne og måske Roskilde
  - **"En stærk, personlig, alvorlig modermærkekræftberetning** v. Kristian Bertelsen" afholdt i Herning. Meget velbesøgt arrangement.
  - **"Behandling af modermærkekræft med immunterapi – nu og i krystalkuglen"** v. autoriseret, læge Troels Holz Borch i Rønne, Bornholm. Meget velbesøgt arrangement.
- **Online, landsdækkende foredrag - Tre online temaforedrag** har været afholdt:
  - **"De Syv Perler- Hvad kan du selv gøre for at forebygge kræft?"** v. Autoriseret, læge Charlotte Bech. Syv foredrag med forskellige emner er planlagt, hvor tre er foregået i 2023 og 4 vil blive afholdt i 2024.
  - .
- **Åben PAMO-telefon** har været anvendt jævnligt især af medlemmerne.

**Det var lidt om de direkte aktiviteter for medlemmerne.**

**Indirekte medlemsaktiviteter omfatter:**

- **Medicinrådets fagudvalg:** Medlem af to Fagudvalg under Medicinrådet med fokus på patienternes livskvalitet (kritisk eller alvorlig faktor), når der på tværs i Danmark skal:
  - anbefales ny medicin til standardbehandling, samt
  - udarbejdes ensartede behandlingsvejledninger:
    - *MMK og hudkræft:* Har to PAMO-medlemmer (inkl. forperson for PAMO);
    - *Tværgående kræftlægemidler:* Et PAMO-bestyrelsesmedlem (PAMO forperson)

PAMO medvirker med flere andre KB patientforeninger omkring forbedring af processerne for Medicinrådets accept / afslag af godkendelse af ny medicin til standardbehandling i Danmark. Der arbejdes på, at KB's hovedbestyrelse går ind og ressourcestøtter dette arbejde.



- **Melanom Database styregruppe:** Har to bestyrelsesmedlemmer:
  - Årligt to fysiske styregruppemøder samt løbende online møder.
  - Inviteret til Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings (RKKP's) årlige konference,
- **Solarieprojektet** har kørt fra 2021:
  - PAMO har siden 2020 medvirket til at få indført en lovbestemt aldersgrænse på 18 år for at gå i et solariecenter.
  - PAMO har sammen med KB i 2023 medvirket til en ekstra, fokuseret, synlig SoMe kampagne for ændring af loven til en nedre aldersgrænse på 18 år for at kunne gå i solarier. Danmark er det eneste vesteuropæiske land, som ikke har denne nedre 18-års aldersgrænse.
- **Derma Korps:** Har eksisteret siden 2019:
  - Derma Korps er etableret i et samarbejde mellem PAMO og en række plastikkirurger – dækkende hele landet.
  - 12 læger varetager undervisning om tidlig opdagelse af MMK rundt i hele landet.
  - Kursus for underviserne samt løbende materialeopdateringer har fundet sted i 2023.
  - Målgruppen er alle behandlere og klinikker som i deres virke kommer i kontakt med deres kunders/klienters hud.
  - Derma Korps har fået faste aftaler om undervisning på flere fagskoler for frisører og kosmetologer
  - Siden 2019 har langt over 1.000 personer modtaget undervisning.
- **Møder med KB:**
  - PAMO er meget glade for samarbejdet med KB, hvor vi får økonomisk støtte, sparring og hjælp til hjemmesiden.
  - PAMO har deltaget i mange møder med KB.
  - PAMO arbejder på at styrke synligheden af de 20 patientgruppers store arbejde over for ledelsen og bestyrelsen i KB.
- **Patientinddragelsesforedrag:**
  - PAMO's forperson har holdt flere indlæg om PAMO, samt styrkerne ved at inddrage patient-/ pårørende- repræsentanter i offentlige og private forsknings- eller brugerinddragelsesudvalg med fokus på de områder, hvor patienter/pårørende kan være værdiskabende. Dette bør ske uden at de bliver inhabile for at sidde i andre indflydelsesrige fora.
- **Konferencer:**
  - PAMO har deltaget i flere, relevante konferencer i Danmark og i andre EU-lande, hvor muligt er opsat en PAMO-stand eller på anden måde synliggjort foreningen.
  - Detaljer fremgår af Bilag til 2023 Årsberetningen
- **Møder med Danske Patienter:**
  - PAMO har deltaget i flere, primært webinar arrangeret af Danske Patienter omkring emner af relevans for PAMO.
  - Detaljer fremgår af Bilag til 2023 Årsberetningen



- **Samarbejde med medicinalfirmaer:** Har fundet sted omkring: Emner, der ikke har berørt firma-specifikke produkter eller andre relaterede forhold.
- Økonomiske orienteringer omkring 2023 MMK-konferencen.
  
- **2023 økonomisk støtte:** PAMO er meget taknemmelig for at have modtaget økonomisk støtte fra Kræftens Bekæmpelse, og fra Sundheds- og Ældreministeriet til sine medlemsorienterede aktiviteter.
  
- **Bidrag til MMK-interviews, spørgeskemaundersøgelser og projekter:**
  - PAMO-medlemmer, der har bidraget til disse vigtige måder at forstå MMK sygdommen på, takkes for deres vigtige bidrag hertil.

*Bestyrelsen*

*Patientforeningen Modermærkekræft (PAMO)*