



## Generalforsamling 2019

### Bestyrelsens beretning

Siden sidste generalforsamling har vi måtte tage afsked med 3 ildsjæle / tidligere best.medlemmer og aktive i lokalafdelingerne i foreningen:

- Anne Marie Work gik bort 22. marts 2018
  - Birgitte Rasmussen gik bort 1. juli 2018
  - Søren Chrestensen gik bort 24. februar 2019
- Ære være deres minde

Efter generalforsamlingen 2018 og det konstituerende møde, fik vi sammensat en bestyrelse der gik i gang med at få overblik – over økonomi, medlemmer og ikke mindst de opgaver der lå foran.

Rasmus L.Ryom Nørholm: Næstformand og tovholder / arbejdshest i forhold til at få bladet "På pletten" lavet og gjort klar til distribution. Ansvarlig for foreningens logo osv.

Per Mikkelsen: Kasserer med fuldt overblik over regnskab, indtægter og udgifter samt god til at lave ansøgninger til Sundheds -og Ældreministeriet samt Kræftens Bekæmpelse.

Gert Nielsen: God til at have blik for detaljen i foreningsarbejdet, har bl.a. arbejdet med MMK-dag, oplæg til nye vedtægter, deltaget i arbejdsgruppe for udlodning af forskningspenge til styrkelse af forskning i immunterapi.

Peter Mikkelsen: først suppleant med opgaven at deltage i alle best.møder og at bakke sin kone op 😊 derefter indtrådt i best. da Søren stoppede.

Stor tak til jer alle – og tak for jeres tålmodighed med mine pedanterier 😊

På generalforsamlingen 2018 blev det blevet besluttet at vores forening ikke skal være økonomisk afhængig af Medicinalfirmaerne, men vi skal samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Økonomien vil Per fortælle lidt mere om i sin beretning. Men usikkerheden på den økonomiske front, gjorde at vi var helt bevidste om at vi ikke skulle sætte flere skib i søen end vi kunne styre.

Samtidig måtte vi erkende at det gode arbejde der i årene forud var gjort i lokalafdelingerne i Ålborg, Århus, Odense og København var gået i stå i sidste del af 2017. Så foreningens målsætning om at skabe landsdækkende netværk af lokalafdelinger og netværk for pårørende, ja det kunne vi ikke gennemføre. Vi må erkende at lokalafdelinger kræver ildsjæle, og nogle gange brænder flammerne ud - der kræves næring og opbakning for at kunne bevare gejsten.

Prioriteringerne i året der er gået, har bl.a. gået på:

- Oprydning i medlemsdatabasen i forhold til ny lovgivning.
- Der er arbejdet på at bestyrelsen skal være åben og informativ - over for medlemmer og samarbejdspartnere. "På pletten", vores blad er blevet modtaget rigtig godt rundt i landet. Blad nr.3 valgte vi at udsende til alle medlemmer i januar, og nye medlemmer vil her i 2019 få det tilsendt.
- Vi fik afholdt MMK dag i Odense 8. september med ca 45 deltagere – en rigtig god dag!

- Vi har afholdt 5 bestyrelsesmøder, afholdt i alt 12 medlemsmøder i Odense, Roskilde, Århus, Ålborg og København, 4 måtte aflyses.
- Vi har deltaget i møder i Kræftens Bekæmpelse, har repræsentanter siddende i fagudvalget under Medicinrådet og Sundhedsstyrelsens "Arbejdsgruppe vedr. revision af pakkeforløb for modermærkekræft"
- Vi deltager i Patientskoler i Århus, Vejle og Herlev
- Vi deltager i 2019 i Melanoma Patient Network Europe, MPNE og deltager i efteråret i den første konference for de nordiske lande.
- Vi har en del forespørgsler på interviews, f.eks. har der været en del interesse vedr. den nye forebyggende behandling der blev godkendt fra 1/1-19.

### **Prioriteringer i 2019**

Som det måske kan ses, er vi nu ved at få struktur på det daglige arbejde i foreningen - i 2019 skal vi have mere fokus på formålet med vores forening.

- Vi skal i samarbejde med og for vores medlemmer planlægge arrangementer rundt om i landet, arrangementer som giver viden og håb.
- Der er planlagt 4 foredrag med vore dygtige læger om den medicinske behandling af MMK. Vi ses i Århus, Ålborg, Odense og København.
- Vi skal som repræsentanter for MMK-patienter fortsætte med at påvirke og samarbejde alle de steder vi har muligheder for det i forhold til behandling – rehabilitering – patientinddragelse – og vi skal i det hele taget samarbejde hvor det giver mening.
- Vi skal arbejde med vores kommunikation til både medlemmer og patienter rundt om i landet. "På Pletten" skal udvikles. Vi vil gerne lave en digital version og se på indholdet i bladet.
- Vi skal have arrangeret en MMK-weekend her i efteråret. Vi har brug for at mødes på tværs af landet og have tid til socialt samvær. Vi er ved at finde penge, sted og indhold – det vil være den første opgave den nye bestyrelse går i gang med. 😊
- Den 18. februar 2018 besluttede bestyrelsen at indlemme gruppen Merkel Celle Karcinom i foreningen. Gruppen skal vi have inddraget i vores arbejde, hvis generalforsamlingen siger ja til at indlemme gruppen i foreningen.
- Det bliver spændende at se hvad fremtiden byder på. Vi har fået mange nye medlemmer, nogle har budt ind med deres kompetencer f.eks. Sanne Wiingreen, der med sin medicinske baggrund er god til at forklare svære medicinske emner og Merete Schmiegelow med sin viden om og interesse for patientinddragelse.
- Og så skal vi fortsætte vores arbejde med stille op og fortælle om Patientforeningen Modermærkekræft rundt om i landet 😊

Vi har her i starten af 2019 modtaget 2 donationer på henholdsvis 10.000kr og 3.000kr. Vi er dybt taknemmelige og siger stort tak!

Lene Ottesen  
Formand