



Årsberetning 2021

Generalforsamling 27. marts 2022

2021 har været et år igen præget af Coronavirus. Dog er hovedparten af befolkningen nu vaccineret, og der er næsten ingen restriktioner tilbage.

Til sidste års generalforsamling måtte vi kun være op til 10 fysisk samlet. Her var det alene bestyrelsen der var fysisk sammen, og endda opdelt i to grupper på max. 5 personer. Bestyrelsen er meget glade for, at vi i år kan være fysisk sammen.

I det forløbne år har vi alle lært endnu mere om mulighederne ved virtuelle møder.

Det har gjort, at Patientforeningen Modermærkekræft (PAMO) i 2021 har brugt mere tid på online møder i bestyrelsen, med vores medlemmer og samarbejdspartnere, end på fysiske møder, når disse oftest ikke var mulige pga. Coronavirus restriktioner.

GENERALFORSAMLING 2021

På generalforsamlingen i 2021 forlod **Lene Ottesen** PAMO's bestyrelse, og jeg overtog formandsposten efter at have været næstformand i nogle år.

På daværende tidspunkt var vi 7 bestyrelsesmedlemmer og 3 suppleanter. Alle suppleanter har været inviteret til at deltage i PAMO's bestyrelsesmøder.

Desværre har en af vores bestyrelsesmedlemmer, **Gert Christiansen**, måttet forlade bestyrelsen i oktober måned af helbredsmæssige årsager.

MEDLEMSUDVIKLING

Vores medlemstal er i 2021 steget med 50 medlemmer fra 246 til 296. Hvis vi ser på den årlige medlemsstigning fra 1.1.2017 til 31.12.21 har medlemstilgangen været støt stigende med knapt 20% per år.

Gennem information og oplysning om Patientforeningens arbejde og aktiviteter søger vi løbende at skabe interesse for medlemskab i PAMO.

Ved udgangen af 2021 besluttede vi derfor at oprette mulighed for støttemedlemskab, både personligt- såvel som firmamedlemskab.

Som støttemedlem har man mulighed for at deltage i PAMO tilbud om arrangementer og aktiviteter. Dog er man ikke valgbar til bestyrelsen eller som suppleant, ligesom man ikke har stemmeret eller taletid på Generalforsamlingen.

Læs mere om medlemskab på vores hjemmeside ["Bliv medlem"](#)



AKTIVITETER I FORENINGEN

Bestyrelsen:

- **Afholdte møder** har omfattet 2 fysiske og 9 online bestyrelsesmøder. Herudover har vi afholdt mange virtuelle møder for tværgående arbejdsgrupper i bestyrelsen.
- **Ansvarsfordeling i bestyrelsen styrket** mellem bestyrelsens medlemmer og suppleanter.
- **Fokus har været** vores medlemmer. Både direkte og indirekte ved indflydelse på forbedring af forebyggelse, behandling og efterforløb.
- **Spørgeskemaundersøgelse for Modermærkekræft (MMK) patienter og deres pårørende** har været lavet blandt PAMO's medlemmer og ikke-medlemmer via Facebookgruppen "Modermærkekræft", hvor ikke alle af denne gruppes medlemmer er medlemmer af PAMO. Formålet var at afdække kendskabet til PAMO, samt få afklaret hvordan vi i PAMO kan forbedre vores tilbud til målgruppen
 - Undersøgelsen viste, at vi er på rette vej. Resultaterne er fremlagt i vores Nyhedsbrev og på vores nationale MMK-weekend. Rapport er udarbejdet og kan rekvireres ved henvendelse til formand@modermaerkekraeft.dk.
- **Netværksgrupper og tovholdere** er blevet styrket. PAMO har nu flere tovholdere i hver af otte landsdækkende byer: Herning, Hillerød, København, Odense, Åbenrå, Ålborg, Århus samt Roskilde (ved behov). Vi har
 - afholdt 10 online netværksmøder med to til flere deltagere. Et måtte desværre aflyses pga. manglende tilmeldinger;
 - afholdt kursus med tovholderne omkring "**Den svære samtale**". Kurset afholdes igen i 2022. Der var gode tilbagemeldinger fra tovholderne på kursusforløbet.
 - udarbejdet en folder omkring netværksgrupper i Danmark (Hillerød og landsdækkende);
 - påbegyndt fysiske netværksgruppemøder rundt om i landet (se hjemmeside pamo.info under arrangementer).
- **PAMO kontaktoplysninger:** Vi har forbedret vores A5 kontaktfolder om PAMO
 - Alle plastikkirurgiske og onkologiske afdelinger er bedt om at udlevere den nye A5 folder, samt vores generiske netværksgruppefolder til alle deres MMK-patienter, når de udskrives. Opfølgning sker i 2022.





- **Hjemmeside:** Vores hjemmeside er forbedret med relevant indhold og oprettet et ekstra domæne som er nemmere at tilgå: pamo.info.
- **Sociale medier:** Vi har målrettet øget vores aktivitet på de sociale medier. Både i vores egen facebookgruppe "[Patientforeningen Modermærkekræft](#)", i facebookgruppen "[Modermærkekræft](#)" og andre relevante sociale medier.
- **Nyhedsbreve:** Der er udsendt Nyhedsbrev 13 gange i 2021.
- **"På Pletten":** Har nedsat en Redaktionsgruppe og bladet er udgivet to gange, som planlagt.
- **Nationale Modermærkekræftdage** blev endelig afholdt i Middelfart i september 2021 – To tidligere planlagte datoer måttet udskydes pga. COVID-19.
 - 78 deltog i konferencen;
 - Tilbagemeldinger fra deltagere er samlet i en rapport, som kan rekvireres via formand@modermaerkekraeft.dk. Resultatet viser meget positive tilbagemeldinger – og gode forslag til fremtidige emner.
- **Online foredrag** har været afholdt en gang omkring "Tankerne på Plads & Hverdagen tilbage" ved Peter Møller, som er PAMO bestyrelsessuppleant. Foredraget bliver gentaget den 10. maj i år.
- **Temadag for MMK patienter med børn op til 16 år** er forsøgt afholdt, for at sætte fokus på værktøjer til at styrke parforhold/familien;
 - Temadag er udskudt til 2022, primært pga. Coronavirus-faktorer.
- **Åben PAMO-telefon** har været anvendt **jævnligt af især medlemmerne**. Bestyrelsen har vendt behovet for en decideret hotline. Antallet af henvendelser er for begrænsede til at underbygge åbning af en hotline med fast personale hertil.
- **Patientskoler for nye MMK-patienter og deres pårørende** har været afholdt på Herlev (12 gange), Odense (2 gange) og Århus (2 gange).



Det var lidt om de direkte aktiviteter for medlemmerne.

EKSTERNE AKTIVITETER – MEDLEMSRELATEREDE

Eksterne medlemsaktiviteter omfatter:

- **I Medicinrådets fagudvalg** er vi repræsenteret i to Fagudvalg under medicinrådet:
 - MMK og hudkræft hvor vi har 2 bestyrelsesmedlemmer;
 - Venøse blodpropper hos kræftpatienter. Her har vi et bestyrelsesmedlem;



Gennem disse udvalg har vi især indflydelse på at MMK patienters livskvalitet er en kritisk eller vigtig faktor, når der på tværs af Danmark skal skabes ensartethed i behandlingen og laves anbefalinger til ny medicin til standardbehandlinger for modermærkekræft samt udarbejde ensartede behandlingsvejledninger (kræftpakkeforløb)

- **I Dansk Melanom Database styregruppe** har vi to bestyrelsesmedlemmer:
 - årligt to fysiske styregruppemøder samt løbende online interaktioner år
- **Solarieprojektet** har kørt fra 2021:
 - PAMO har siden 2020 medvirket til et lovforslag om en nedre aldersgrænse på 18 år for at gå i et Solariecenter;
 - der har været foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg;
 - flere offentlige artikler er skrevet.
- **Dermakorpset** har eksisteret siden 2019:
 - PAMO sidder i styregruppen;
 - Dermakorps underviser de grupper af behandlere (frisører, kosmetologer, massører, tatovører, m.m.) for tidlig spotning af MMK:
 - der er tilknyttet 12-14 læger som på frivillig basis underviser rundt om i Danmark;
 - der har dog været meget lidt undervisning i 2021 pga. Coronavirus;
 - nye behandlergrupper opsøges og tilbydes undervisning. Senest aftale med tatovører
 - siden 2020 er over 1000 personer undervist.
- **Møder med Kræftens Bekæmpelse:** PAMO har deltaget i 12 møder:
 - vi er meget glade for samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse, hvor vi får økonomisk støtte, sparring og hjælp til hjemmesiden;
 - vi arbejder på at styrke synligheden af Kræftens Bekæmpelses 20 patientgruppers store arbejde over for ledelsen og bestyrelsen.
- **Konferencer:** PAMO har deltaget i 9 nationale eller internationale MMK-relevante konferencer i Danmark, herunder ned en stand:
 - Coronavirus restriktioner gjorde det ikke muligt at have stand på de tre andre konferencer;
 - omkostningerne for PAMO i deltagelse på disse var stort set kun været til mindre transportudgifter.
 - detaljer fremgår af bilag.
- **Møder med Danske Patienter:** PAMO har deltaget i flere møder arrangeret af:
 - Danske Patienter (DP) omkring emner specielt for små patientforeninger henholdsvis Lægemiddelstyrelsen omkring MMK relevante emner.
- **Samarbejde med medicinalfirmaer** har fundet sted omkring økonomisk og materialemæssig støtte til MMK-weekenden:
 - økonomisk inden for Danske Patienters henholdsvis Kræftens Bekæmpelses grænser;
 - materialemæssigt omkring en MMK stadietopdelings pjece og en lille dansk MMK ordbogsfolder, PAMO har medvirket til gennemsyn af disse;



- gennemset forskellige MMK-websider.
- **Økonomisk støtte:** PAMO er meget taknemmelig for i 2021 at have modtaget økonomisk støtte fra Kræftens Bekæmpelse, fra Sundhed- og ældre-ministeriet samt specifikt til vores nationale MMK-weekend tillige tre medicinalfirmaer.
- **Bidrag til interviews, spørgeskemaundersøgelser og artikler:** PAMO- medlemmer, der har bidraget til disse vigtige måder at forstå MMK sygdommen på samt dens efterforløb, takkes for deres vigtige bidrag hertil.

Bestyrelsen Patientforeningen Modermærkekraft (PAMO)

