

ÅRSBERETNING FOR 2016

Landsstyret har i 2016 hatt 5 ordinære styremøter. Ved valget under landsmøtet 2016 ble Are Rydland valgt som styreleder.

Styremøtene avholdes i Orgservice eller Kreftforeningen sine lokaler og holdes over en og til dels to dager. Det ble avholdt styremøter i forbindelse med likepersonskurset og landskurset.

Landsstyret besto av følgende personer frem til landsmøtet 2016:

Styreleder Ann Karin Merket, Soknedal

Nestleder Are Rydland, Sjøvegan

Styremedlem May Wettre Holthe, Oslo

Styremedlem Ove Korsnes, Valsøybotn

Styremedlem Ida Elstad, Moss

Økonomiansvarlig Marianne Lambech Pettersen, Oslo

Etter valget på landsmøtet på Scandic City hotell i Bergen den 20.-22. mai 2016, konstituerte det nye landsstyret seg slik:

Styreleder Are Rydland, Sjøvegan

Nestleder Chris Foss, Oslo

Styremedlem Ann Karin Merket, Soknedal

Styremedlem May Wettre Holthe, Oslo

Styremedlem Ove Korsnes, Valsøybotn

Styremedlem Torgeir Riise, Bergen

Styremedlem Marianne Lambech Pettersen, Oslo

Styrets arbeid

Styret har hatt et krevende år med mange utfordrende oppgaver. Her kan nevnes arbeidet med å ferdigstille ny nettside, planleggingen og gjennomføringen av aksjonsuken, planlegging av jubileet 2017, politisk arbeid knyttet opp mot HPV vaksinerings av gutter og kreftkoordinatortilbudet i kommunene. Styret har fått gjennomført en oppdatering av håndboken og startet en gjennomgang av arkivet. I tillegg til oppfølging av den daglige driften har foreningen søkt å delta på kurs og konferanser i ulike sammenhenger. Det har vært god kontinuitet på styremøtene og generelt svært godt oppmøte blant styremedlemmene.

Arbeidsutvalget består av leder, nestleder og en fra sekretariatet. AU sin oppgave er å forberede landsstyremøter og følge opp styrevedtak. Møtene finner vanligvis sted i forkant av landsstyremøtene. AU har hatt høy møtevirksomhet i 2016. Styreleder, nestleder og sekretariatsleder har ved flere anledninger hatt et til to dagers AU- møter før hvert styremøte. Dette

har sikret god planlegging og forberedelse av styremøtene, og tettere oppfølging av oppgaver og prioriterte satsningsområder.

Økonomi

Foreningen har hatt et høyt aktivitetsnivå i 2016. Styret har derfor måttet gjøre tiltak og prioriteringer som gjør at vi til tross for et høyt aktivitetsnivå har et resultat på kr. 545 702. Resultatet henger sammen med tilskuddet fra Gottschalks Fond på kr 572 715; se eget punkt om fondet.

Driftstilskuddet fra Kreftforeningen har gått litt ned. Det samme gjelder tilskuddet fra BUFDIR og størrrelsen på Bingomidlene. Landsstyret og sekretariatet har jobbet aktivt med å skaffe sponsormidler. Vi hadde i 2016 et finansielt samarbeid med henholdsvis Ortomedic, Atos og Merck Serono.

Munn- og halskreftforeningens regnskap for 2016 er ført av Orgservice ved Elin Wall. Revisor er Deloitte AS.

Årets regnskap viser et resultat på kr 545 702. Sammen med tilskudd fra Kreftforeningen og Barne-, Ungdoms- og Familiedirektoratet (Bufdir), er medlemskontingenten en viktig del av foreningens økonomi. Medlemstallet utgjør en del av grunnlaget for støtten fra Bufdir og er således svært viktig.

Styret har startet en prosess for å vurdere mulige tiltak for å håndtere en situasjon med reduserte offentlige tilskudd.

Formelt om foreningen

Styret mener at det fremlagte årsregnskapet gir et rettviseende 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 2016. Foreningens styre har i 2016 hatt syv medlemmer, hvorav tre kvinner. Foreningens virksomhet forurenser ikke det ytre miljø.

Likepersonsarbeid

Likepersonsarbeidet er det viktigste arbeidet som foreningen gjør, med fokus på å være til hjelp og støtte for andre i samme situasjon. Årets likepersonskurs ble avholdt på Scandic Helsefyr Hotel i Oslo den 5.-6. november. Her deltok 25 nye og gamle likepersoner, derav 6 nye likepersoner. Vi hadde en deltaker på et felles likepersonskurs i Bodø i mars 2016. Fordelene med slike felles opplæringskurs for likepersoner har blitt tydeligere for styret gjennom perioden og vi har vært i dialog med andre pasientforeninger om dette.

Mye av likepersonsarbeidet foregår på Vardesentrene og på de store sykehusene rundt i landet. Flere steder har man fått til et svært godt samarbeid med poliklinikk og sengeposten, med faste likepersoner som kommer til samme tid hver uke. Dette har vi nå fått til både på Rikshospitalet og på UNN, Tromsø, noe foreningen er svært stolt av. En slik ordning gir forutsigbarhet for alle parter. Det gjør det enkelt for sykehuspersonalet å informere pasienten om likepersonstilbudet. Slik kan pasienten enklere nyttiggjøre seg av ordningen. Likepersonene på sin side rapporterer om gode møter og meningsfylte oppgaver.

Lokalavdelingene

Lokalavdelingene er basis for Munn- og halskreftforeningens utadrettede og sosiale virksomhet og et tilbud for nåværende og potensielle medlemmer. Lokalavdelingens innsats rettet mot det enkelte medlem har stor betydning. Derfor er det viktig at lokalavdelingene fungerer godt.

Munn- og halskreftforeningens avdelinger med styreledere pr 31.12.2016:

Munn- og halskreftforeningen avdeling Nord-Norge: Are Rydland

Munn- og halskreftforeningen avdeling Midt-Norge: Bjørn Fjærli

Munn- og halskreftforeningen avdeling Hordaland/Sogn og Fjordane: Gerd Turøy

Munn- og halskreftforeningen avdeling Rogaland: Leif Strømberg

Munn- og halskreftforeningen avdeling Øst- Norge: Torbjørn Bull-Njaa

Munn- og halskreftforeningen avdeling Østfold: Rune Karlsen

Munn- og halskreftforeningen avdeling Sør- Norge: Harald Storm Larsen

Komiteer

Komiteene i Munn og halskreftforeningen hadde følgende sammensetting pr. 31.12. 2016:

Landskurskomiteen

Landskurskomiteen består av Gry Tvesterås (leder), Morten Bryn, Kari Kristiansen og Lillian Solberg. (Komiteen er utvidet med tanke på jubileet i 2017)

Likepersonskomiteen

Harald Storm Larsen (leder), Torgeir Riise, Anne Heimly (OUS) og Liv Hilde Pettersen (OUS).

Valgkomiteen

Johan Kåre Ås (leder), Hanna Olsen, Lillian Solberg og Harald Storm Larsen.

Redaksjonskomiteen

Are Rydland, Torbjørn Bull-Njaa, May Wettre Holthe, Wenche Sandlie og Chris Foss.

Administrasjon og sekretariat

Orgservice AS ivaretar Munn- og halskreftforeningens administrative behov.

Foreningen har en avtale med Orgservice, for å ivareta foreningens sekretariat.

Sekretariatet består ved årets slutt av:

Andreas Hole, senior rådgiver

Maria Hauso, sekretariatsleder

Elin Maria Wall, kontorleder

Tomy Hoang, grafisk designer

Marcus Wall, medlemservice

Maiken, medlemservice

Samarbeidet mellom sekretariatet og landsstyret fungerer godt.

Medlemsmassen

Per 31.12.2016 var det 665 betalende medlemmer i Munn- og halskreftforeningen. Dette var en liten nedgang i medlemstallet fra i fjor. Rekruttering av nye medlemmer må være en høyere prioritet for styret i tiden som kommer. Utdfordringen foreningen nå står overfor er å motivere til at medlemmene ønsker å fortsette sitt medlemskap. Noe av det viktigste foreningen kan gjøre i den sammenheng, er å ha et attraktivt medlemstilbud. Dette sikres gjennom aktive lokalavdelinger, et engasjert likepersonersapparat og gode kurs og samlinger på sentralt nivå.

Landskurs

Landskurset fant sted på Scandic City Hotell i Bergen, 20.-22. mai. Det var noen spesielle omstendigheter på grunn av en omfattende hotellstreik i Bergen i mai. Heldigvis klarte man å få tak i et hotell i tolvte time, så landskurset kunne gjennomføres mer eller mindre som planlagt. Arrangementet ble gjennomført med god hjelp fra landskurskomiteen og sekretariatet. Landskurskomiteen hadde satt sammen et spennende program som både ga hjelp til mestring her og nå og som presenterte nyskapende forskning. En viktig del av opplegget var som alltid veiledning med logoped i grupper og samtalegrupper for opererte/behandlede og pårørende. Tilbakemeldingene på konferansen var gode, og deltakerne meddelte at de hadde stort utbytte av å være tilstede.

Æresmedlemskap

Æresmedlemskap ble i 2016 tildelt Ann Karin Merket for sitt mangeårige engasjement og innsats for foreningen.

Aksjonsuken

I uke 38 lanserte Munn- og halskreftforeningen en egen, storstilt aksjonsuke. Vår aksjonsuke var en del av den europeiske MakeSense-kampanjen som European Head and Neck Society har stått bak de siste årene. Bakgrunnen for det europeiske engasjementet er erkjennelsen av at denne kreftformen er raskt økende på verdensbasis og at de som rammes blir stadig yngre.

Vår norske kampanje hadde som hovedmål å skape økt bevissthet om munn- og halskreft i befolkningen, oppmuntre til tidlig diagnostisering og knytte foreningen tettere til fag- og forskningsmiljøer innen ØNH-feltet.

Aksjonens hovedarrangement var en bredt anlagt fag- og konferansedag som fant sted på Radisson Blu Scandinavia Hotell i Oslo mandag 19. september. For første gang i Norge ble det skapt et samlende forum for spesialister, fastleger, tannleger og andre som jobber med munn- og halskreft. Påmedingen overgikk alle forventninger og til sammen ca. 200 personer deltok. De fikk høre noen av landets fremste fagfolk adressere de viktigste spørsmålene angående behandling og diagnostisering, samt presentere forskningsresultater som gir håp for vår pasientgruppe. Vi opplevde denne fagdagen som et viktig milepælsarrangement. Håpet er at aksjoner av denne typen skal styrke vårt samfunnsmessige og politiske arbeid, gi et løft til forskning og fagutvikling innen ØNH-kreftområdet og skape blest om Munn- og halskreftforeningen.

Dagen etterpå fulgte vi opp med et åpent arrangement i Sentralen kulturverksted i Øvre Slottsgate 3 i

Oslo. Her ledet journalist Siri Kristiansen, kjent fra NRK, en interessant panelsamtale med tittelen "Sofaprat om sex og kreft". Sexolog og psykiater Håkon Aars var sentral deltaker. Vi fikk skryt for å ha tatt opp et viktig tema som kanskje kan oppleves som tabubelagt. Konklusjonen var i hvert fall entydig for de ca. 50 tilstedeværende: Vi må arbeide for at det blir innført HPV-vaksinering av gutter så fort som mulig!

POLITISK ARBEID:

HPV-vaksine for gutter

HPV-relaterte kreftformer som rammer andre steder enn i livmorhalsen er i ferd med å passere livmorhalskreft i antall, og en stor del av dem som rammes av HPV-relatert kreft rammes i hode- og halsområdet. Antall HPV-relaterte krefttilfeller i hode- og halsområdet anslås å være mellom to og tre hundre, og tallet er stigende. I dag får jentene HPV-vaksine gjennom barnevaksinasjonsprogrammet, men guttene er foreløpig uten noe tilbud. Dette er både urimelig for guttene som ikke får beskyttelse, og det rammer også indirekte jentene fordi smittetekjeden ikke brytes. Etter at folkehelseinstituttet anbefalte å innføre vaksinen også for gutter er vi svært skuffet over at dette ikke nevnes med et ord i statsbudsjettet.

AU har deltatt på høringer på Stortinget og møtt Helse og omsorgskomiteen for å anmode komiteen om å sørge for at det settes av midler i statsbudsjettet til å tilby HPV-vaksine til gutter på lik linje med jenter.

KREFTKOORDINATOR

Munn- og halskreftforeningen har en rekke pasienter som sliter med betydelig senskader etter behandling. Mange av disse pasientene får synlige og til dels stigmatiserende skader, og mange av dem mister evnen til å kunne kommunisere godt. Mange ender derfor opp med å isolere seg fra omverdenen. Kreftkoordinatorerne som har fungert i en rekke kommuner over hele landet har vært et svært kjærkommet tilbud for vår pasientgruppe, men også for en rekke andre grupper som er rammet av kreft.

Vi ser derfor med bekymring på at tilbudet enkelte steder nå ser ut til å forvitne. Dette vil ramme mange som har og har hatt kreft, og vi frykter at dette vil belaste kommunene også – som vil ende opp med å måtte tilby en rekke andre tjenester for å kompensere for bortfallet av en koordinator. Det er svært mange som er rammet av kreft i Norge, og disse pasientene har ofte flere sammensatte behov. Det fremstår derfor som rimelig at denne gruppen må ha en egen koordinator som kan bistå dem inn i kommunehelsetjenesten og hjelpeapparatet for øvrig.

AU har adressert behovet for Kreftkoordinator i alle kommuner både i møte med Statsminister Erna Solberg og i høring på Stortinget. AU oppfordret helse- og omsorgskomiteen til å framholde overfor regjeringen hvor viktig det er at tilbudet om kreftkoordinatorer i kommunene sikres.

Samling for tillitsvalgte

En slik samling ble ikke arrangert i 2016.

Organisasjonshåndbok for Munn- og halskreftforeningen

På oppdrag fra landsstyret har Ida Elstad og Torbjørn Bull-Njaa omarbeidet og ajourført den tidligere «Organisasjonspermen». Den vil ikke lenger foreligge i papirversjon, men finnes tilgjengelig på foreningens nettsted. Formålet med håndboken er å sikre åpenhet og oversikt over sentrale rutiner,

retningslinjer og avtaler. Denne dokumentasjonen er derved en del av grunnlaget for foreningens drift og for samarbeidet mellom medlemmene, avdelingene og foreningens sentrale ledd. Landsstyret er ansvarlig for at samlingen holdes à jour. Nye elementer tas inn ved behov, etter hvert som det blir aktuelt.

Forholdet til Kreftforeningen.

Kreftforeningen er Munn- og halskreftforeningens største enkeltbidragsyter og samarbeidspartner. Vi er en av for tiden 14 selvstendige pasientforeninger og likepersonsorganisasjoner som har en formell samarbeidsavtale med Kreftforeningen. Foreningene har samtidig et såkalt assosiert medlemskap i Kreftforeningen og har derved fast plass i dennes øverste styrende organ Representantskapet. Våre representanter inn i Representantskapet er Marianne Lambech Pettersen, med Tor Wold som vara. Foreningen er også representert i Kreftforeningens Likepersonsutvalg, i kraft av Anne Heimly. Samarbeidsavtalen mellom Kreftforeningen og pasientforeningene er under revidering. Vi for vår del har understreket hvor viktig det er at vi står sammen om arbeidet for en best mulig omsorg for kreftrammede og deres pårørende. I en slik sammenheng synes vi det er naturlig å opprettholde arenaer for kontakt og samarbeid.

FFO

Munn og halskreftforeningen er assosiert medlem av FFO, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. FFO er Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke.

Funkis

Funkis er et studieforbund som har som motto å «bedre livskvalitet gjennom læring og mestring». Munn og halskreftforeningen søker om støtte til kurs som vi arrangerer og har muligheten til å benytte oss av kurs som Funkis arrangerer.

Brukermedvirkning

I midten av september arrangerte Kreftforeningen et brukermedvirkningskurs på Gardermoen. Are Rydland og Torgeir Riise deltok fra vår forening. Brukermedvirkerne spiller en sentral rolle ved å stille spørsmål og ytre behov, for å passe på at ting blir til brukerens beste. Behovet for brukermedvirkere er økende siden det i stadig større grad stilles krav om dette ved godkjenning og bevilgning til foretak/forskning. Vi har et overordnet ansvar for aktivt å støtte opp om brukermedvirkning og sørge for at dette har status i foreningen. Landsstyret har hovedansvaret, men saken bør drøftes i alle ledd i foreningen, også i lokalavdelingene. Munn og halskreftforeningen har brukermedvirkere i ulike deler av landet.

Vi har nå fått inn en person i sentralt forum for brukermedvirkning: Morten Bryn. Sentralt brukerforum har et overordnet ansvar for samarbeidet knyttet til brukermedvirkning, og skal sikre demokratiet i prosessene og samarbeidet. Videre gir de innspill til agenda til det årlige brukermedvirkningsseminaret. Morten «rapporterer» til AU.

Med bakgrunn i at vi er en forholdsvis liten forening med begrensede ressurser anser styret at foreningen bør legge opp en strategi der vi prioriterer brukermedvirkning inn mot områder som betyr mye for oss. Dette kan f.eks være forskningsprosjekter som kan forventes å gi ny og verdifull kunnskap for vår pasientgruppe.

Gottschalks fond

Styret besluttet å avvikle fondet i 2015 da driften av fondet kostet mer enn det ga avkastning. Vi hadde håpet å få avsluttet fondet i 2015, men en paragraf i fondets vedtekter viste seg å være i strid med Stiftelses- og lotteritilsynets vedtekter (paragraf 6 som omhandler uttak av midler). Nå er vedtektene for Gottschalks Fond blitt endret og er godkjent av Stiftelses- og lotteritilsynet. Reduksjon av fondet (kr 261 300) er godkjent av revisor og fondets størrelse er nå redusert til nærmere grunnkapital (500 000). Stiftelsen ble avvirket på slutten av året i 2016. Styret har så vidt begynt diskusjonen om hvordan de frigjorte midlene bør disponeres.

Informasjonsarbeid

Landsstyret besluttet i 2015 å lage en ny nettside. Formålet var å få en mer brukervennlig nettside og dermed nå flere nye og yngre medlemmer. Nettsiden ble laget på plattformen Wordpress, av Sircon AS med Linda Barth Aarstad fra Orgservice som prosjektleder. All informasjon om foreningen er overført til den nye siden, i tillegg til nye funksjoner og tjenester. Det nye nettstedet dekker behovet for kontakt, diskusjon og meningsutveksling gjennom for eksempel kommentarfelt, spør-legen spalte og åpne og lukkede Facebook-grupper. Vi håper at den nye siden vil bli nyttig både for nye og gamle medlemmer, fagpersoner og andre interesserte. Linda Barth Skau har i 2016 fungert som webredaktør, etterfulgt av Maiken Gamborg-Nilsen i Orgservice ved årsskiftet.

Munn og Mæle

Ansvarlig for foreningens medlemsblad er redaktør i samarbeid med redaksjonskomiteen. Redaktør er Anne Guri Selnæs.

Bladet kommer ut tre til fire ganger i året. I 2016 ble det utgitt tre nummer. Styret har vært opptatt av å gi bladet en tiltalende profil gjennom bilder og aktuelt stoff.

Facebook

Vi har også en Facebookside der vi legger ut nyheter og ting som skjer i foreningen, aktuelle saker både lokalt og sentralt. Aktiviteten her er økende, med innlegg, kommentarer, likes og bilder. Dette er et kommunikasjonsforum vi ønsker å benytte mer fremover. Samtidig er det viktig at medlemmene utnytter denne mulighet til kontakt og deling av informasjon. Styret ser behovet for å gjennomgå sin mediestrategi i lys av denne utviklingen i retning av en mer digitalisert virkelighet.

Kåserivirksomhet

Den tidligere kåserivirksomheten har i de senere årene endret form. Mange av våre tillitsvalgte gjør et verdifullt arbeid gjennom brukerinnlegg f.eks på LMS-kurs. Også i forbindelse med brukermedvirkning og opplæring av helsepersonell er våre pasienterfaringer etterspurt.

Internasjonalt samarbeid

Munn- og halskreftforeningen har et godt samarbeid med sine nordiske nabolands foreninger, gjennom årlige styreledersamlinger og ved gjensidig utveksling av gjester på landenes sentrale landsmøter og landskurs (tilsvarende). På Landsmøtet i Bergen hadde styrelederne i Sverige, Norge og Danmark et kort møte og ble enige om å møtes igjen i mai 2017 i forbindelse med den svenske

Munn- og halskreftforeningen er vedtektsfestet tilsluttet CEL – Confederation of European Laryngectomees og IAL – International Association of Laryngectomees. Fra vår side deltar Torbjørn Bull-Njaa i en arbeidsgruppe for å opprettholde dette samarbeidsorganet.

Samarbeid med ØNH faggruppa

Samarbeidet innebærer at organisasjonene legger til rette for gjensidig deltakelse i møter, seminarer og faglige arrangement, samt for gjensidig utveksling av relevant informasjon. To delegater fra Faggruppa inviteres på landskurset, og for 2017 er delegater invitert fra de fire største sykehusene i landet.

Generelle betraktninger

Munn- og halskreftforeningen er en ideell organisasjon som jobber for medlemmenes beste. Landsstyret vil takke alle tillitsvalgte, likepersoner og øvrige medlemmer, og alle våre samarbeidspartnere for et godt samarbeid i 2016. Vi ser fram til at vi sammen skal gjøre 2017 til et aktivt og givende år til nytte for Munn- og halskreftforeningens medlemmer.

Oslo, 06. april 2017


Are Rydland
styreleder


Chris Foss
nestleder


Marianne L. Pettersen
styremedlem


Ann Karin Merket
styremedlem


May Wettre Holthe
styremedlem


Ove Korsnes
styremedlem


Torgeir Riise
styremedlem