

ÅRSBERETNING FOR 2017

Landsstyret har i 2017 hatt 6 ordinære styremøter.

Styremøtene avholdes i lokalene til Orgservice eller Kreftforeningen, og holdes over en og til dels to dager. Det ble avholdt styremøte i forbindelse med landskurset.

Landsstyret besto av følgende personer frem til landsmøtet 2017:

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

Etter valget på landsmøte 19. mai 2017 på Scandic Sandefjord hotell konstituerte det nye landsstyret seg slik:

Styreleder Are Rydland, Sjøvegan

Nestleder Chris Foss, Oslo

Styremedlem Harald Ophaug, Ørlandet

Styremedlem May Wettre Holthe, Oslo

Styremedlem Ove Korsnes, Valsøybotn

Styremedlem Torgeir Riise, Bergen

Styremedlem Marianne Lambech Pettersen, Oslo

Styreleder Are Rydland var sykemeldt i 3 måneder fra midten av april. Nestleder Chris Foss fungerte i hans sted.

Styrets arbeid

Det har vært 6 ordinære styremøter og 8 møter i arbeidsutvalget i 2017. Styremøtene har blitt holdt i lokalene til Kreftforeningen og AU møtene har vært i Thomles gate 4.

Styret har vært svært aktive i 2017 med blant annet planleggingen og gjennomføringen av aksjonsuken, politisk arbeid rettet mot HPV vaksinerings for gutter, planer for ny likepersonssopplæring og for en ny tilskuddsordning for lokalavdelingene, og samordning av foreningens kommunikasjonsarbeid og digitalisering av M&M (første digitale utgave 1-2018). 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 2017.

Økonomi

Munn- og halskreftforeningens regnskap for 2017 er ført av Orgservice AS ved økonomiansvarlig Elin Lilloe-Wall. Revisor er Deloitte AS.

Årets regnskap viser et positivt resultat på kr 89 357. 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.

Vi hadde i 2017 et finansielt samarbeid med henholdsvis Ortomedic, Atos og Merck Serono som støttet Munn- og halskreftdagen og annonserte i medlemsbladet. Bristol Myers var også en av sponsorene i forbindelse med Aksjonsuka.

Det har vært en jevn nedgang i støtte fra Kreftforeningen siden 2012, og frem til 2017 er reduksjonen på 26 %. Landsstyret orienterte på landsmøtet i 2017 om den utfordrende økonomiske situasjonen og at styret ville sette i gang en gjennomgang av foreningens økonomi inkludert den nåværende støtteordningen overfor lokalavdelingene. Landsstyret har måttet gjøre noen prioriteringer som gjør at vi til tross for et høyt aktivitetsnivå har et positivt resultat. Dette var blant annet å avlyse årets likepersonskonferanse.

Formelt om foreningen

Munn- og halskreftforeningen ble etablert i 1967 under navnet Norsk landsforening for laryngektomerte. I 2010 endret foreningen navn til dagens navn ettersom munnhulekreftrammede også ble inkludert i foreningen. I dag er gruppene omtrent like store og foreningen har ca. 700 medlemmer.

I tillegg til de som har gjennomgått behandling er pårørende en viktig medlemsgruppe, samt andre med interesse for faget, slik som helsepersonell og logopeder.

Foreningen arbeider for å fremme medlemmenes interesser og være et forum for støtte og oppfølging.

Likepersonsarbeid

Munn- og halskreftforeningen har et nettverk av likepersoner rundt om i landet. I 2017 var det i overkant av 60 likepersoner som var til disposisjon for de som trenger noen å snakke med i forbindelse med sykdommen og behandlingen. Det er stor likepersonsaktivitet knyttet til de største sykehusene og det ble gjennomført rundt 170 samtaler av ulik lengde i 2017.

Flere likepersoner foreleste i 2017 på LMS-kurs på Vardesenteret i kraft av sine roller som likeperson/tillitsvalgt.

Det ble ikke avholdt likepersonkurs i 2017. Foreningen har jobbet aktivt med å finne en ny modell for sin opplæring, helst i tilknytning til Kreftforeningen og/eller andre pasientforeninger, men dette lyktes ikke. Det ble konkludert med at i 2018 gjennomføres eget likepersonskurs i tilknytning til landskurset.

Lokalavdelingene

Lokalavdelingene er basis for Munn- og halskreftforeningens utadrettede virksomhet og er foreningens forlengede arm i det formålstjenlige og politiske arbeidet. Lokalavdelingene organiserer

likepersonsarbeid, engasjerer medlemmer i brukermedvirkning, og organiserer medlemsmøter med faglig innhold.

Det er viktig at lokalavdelingene fungerer godt ettersom det er de som har den direkte medlemskontakten. I 2017 ble det nedlagt arbeid for å få på plass en ny tilskuddsordning for lokalavdelingene, en ordning som vil etterleve kravene fra tilskuddsinstansene Bufdir og Kreftforeningen. Ordningen vil bidra til å synliggjøre det formålstjenlige arbeidet som utføres av foreningen.

Foreningen har lokalavdelinger i Hordaland/ Sogn og Fjordane, Midt-Norge, Nord-Norge, Rogaland, Sør-Norge, Østfold og Øst-Norge. Alle lokalavdelingene drives av et lokalstyre med egen økonomi og egne aktiviteter.

Munn- og halskreftforeningens avdelinger med styreledere pr 31.12.2017:

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

Komitéer

Komitéene i Munn- og halskreftforeningen hadde følgende sammensetning pr. 31.12.2017:

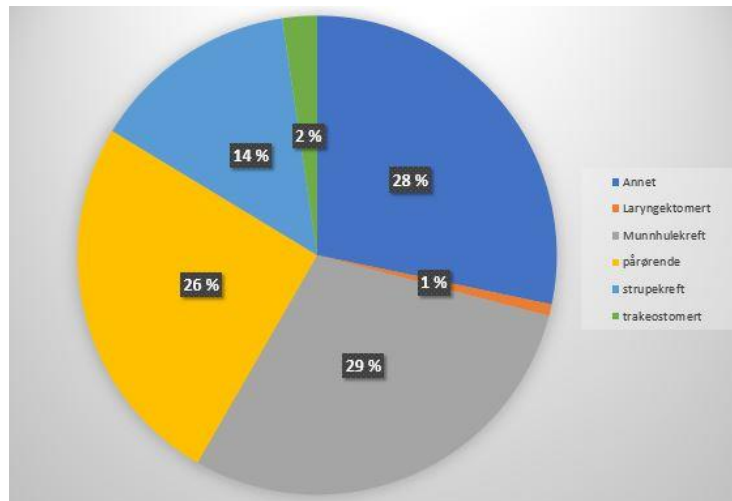
- Landskurskomité:
Landskurskomitéen består av Gry Tveterås (leder), Morten Bryn, Kari Kristiansen og Lillian Solberg.
- Likepersonskomité:
Harald Storm Larsen (leder), Torgeir Riise, Anne Heimly (OUS), og Liv Hilde Pettersen (OUS).
- Valgkomité:
Lillian Solberg (leder), Ann Karin Merket, Bjørn Johannesen og Kari Kristiansen
- Redaksjonskomité:
Are Rydland, Torbjørn Bull-Njaa, Chris Foss og May Wettre Holthe
- Administrasjon og sekretariat:
Orgservice AS ivaretar Munn- og halskreftforeningens administrative behov.
Foreningen har en avtale med Orgservice for å ivareta foreningens sekretariat.
 - o Sekretariatet bestod ved årets slutt av:
 - Andreas Hole, spesialrådgiver
 - Elin Maria Wall, daglig leder
 - Maria Hauso, organisasjonsrådgiver (sluttet i august)
 - Mona Friberg, organisasjonsrådgiver (vikar aug-des)
 - Elisabeth Ødemark, leder medlemservice (ny i november)
 - Marcus Wall, medlemservice
 - Valencia Muniandy, medlemservice
 - Tomy Hoang, grafisk designer

Linda Barth Skau, webmaster

Samarbeidet mellom sekretariatet og landsstyret fungerer godt.

Medlemsmassen

Per 31.12.2017 var det 644 betalende medlemmer i Munn- og halskreftforeningen. Dette var en liten oppgang fra fjorårets medlemstall. Totalt i 2017 fikk foreningen 50 nye medlemmer, nesten 10 % av nye munnhulekrefttilfeller. Rekruttering av nye medlemmer er en høyt prioritert oppgave for styret. Foreningen står overfor utfordringen med å motivere medlemmene til 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 og et engasjert likepersonsapparat med likepersoner som møter pasienter etter behandling. Foreningen hadde en vervekampanje før jul som resulterte i noen flere medlemmer.



Figur 1 Medlemsfordeling ulike kategorier 2017

Landskurs

Landskurset i 2017 fant sted på Scandic Sandefjord hotell 20. mai 2017. Landskurset hadde femtiårsjubileum og et eget jubileumshefte ble delt ut til alle deltakere (og sendt til alle andre medlemmer). Arrangementet ble gjennomført med god hjelp fra landskurskomiteen og sekretariatet. Landskurskomiteen hadde satt sammen et spennende program og det var tilbud om en omfattende ekskursjon til Stavern for å markere jubileet.

En viktig del av programmet var gruppesamtaler der deltakerne kunne velge mellom «positive holdninger», «hvordan ivareta seg selv som pårørende» og «å snakke tydelig er en viktig del av kommunikasjon med andre. Har du lyst til å lære hvordan?».

Tilbakemeldingene på konferansen var gode, og deltakerne meddelte at de hadde stort utbytte av å være tilstede. Maten er en viktig del for vår gruppe og innsats ble gjort for at kjøkkenet hadde god forståelse for behovet til alle deltakerne.

Landsmøtet 2017 ble holdt i tilknytning til landskurset 19.mai.

Æresmedlemskap

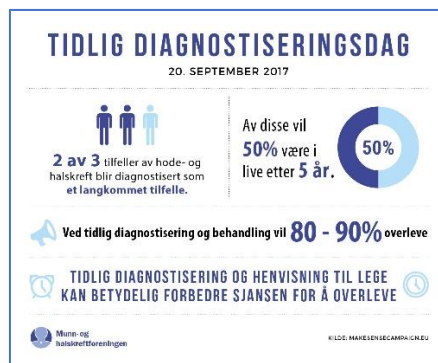
Det ble ikke tildelt noen æresmedlemskap i 2017.

Aksjonsuken

Munn- og halskreftdagen ble holdt 18. september på Radisson Blu Plaza Hotel for ca. 200 deltakere. Det ble lagt mye arbeid i å knytte gode kontakter til det faglige og politiske miljøet for å sikre et helhetlig og godt program. Deltakerne var i stor grad tannleger, fagspesialister, fastleger og annet helsepersonell med interesse for munn- og halskreft. Dagen ble ledet av Aslak Bonde, politisk journalist i Aftenposten siden 2006. 12 foredragsholdere fra OUS, AHUS, UiO, UiN, Haukeland universitetssykehus, Kreftregisteret, Kreftforeningen, Munn- og halskreftforeningen samt en kreftoverlever bidro til å gjøre dagen til en suksess. Det er bred enighet i styret om at suksessen bør følges opp.

Som en del av aksjonsuken bidro tannlegeforeningen til informasjonsspredning om tidlig diagnostisering. Tannlegeforeningen kjørte en kampanje om dette i sosiale media som gikk ut til alle sine medlemmer, i tillegg til at det ble satt inn en annonse i Tannlegetidsskriftet.

Aksjonsuken tetter båndene til fagmiljøene og har bidratt til at MHK foreningen har blitt mer synlig.



Figur 2 Bilde fra kampanjen som gikk i sosiale media

Politisk arbeid

Styreleder Are Rydland og nestleder Chris Foss var på Stortinget 23. februar og møtte Sveinung Stensland og Marie Bjerke fra Helse- og sosialkomiteen. Hensikten med møtet var å argumentere for at gutter inkluderes i vaksinasjonsprogrammet mot HPV, og for å synliggjøre behov for at tilbudet med kreftkoordinatorer vedvarer. Styret er svært tilfreds med at det i revidert nasjonalbudsjett ble gitt rom for vaksinerings av gutter. Det var flere krefter som jobbet for dette, men vi tar gjerne vår del av æren for at det ble gjennomført.



Bilde 1 Are Rydland og Chris Foss foran Stortinget 23. februar 2017

Forholdet til Kreftforeningen

I løpet av 2016 presenterte Kreftforeningen nye vilkår for samarbeidsavtalen med pasientforeninger. De nye vilkårene handlet i stor grad om tildeling av tilskudd og var ikke forpliktende i forhold til hvordan kontakt og samarbeid skulle foregå. Blant annet var styreledermøtene ikke nevnt som en arena for samarbeid mellom Kreftforeningen og pasientforeningene. Den nye avtalen trådte i kraft i 2017. Munn- og halskreftforeningen hadde innvendinger mot avtalen og presenterte disse sammen med flere andre pasientforeninger. Hovedpoenget for oss var at det tydeligere burde være en samarbeidsavtale med gjensidig forpliktelse.

Munn- og halskreftforeningen ble intervjuet av Oslo Economics om samarbeidet med Kreftforeningen, og hvordan de støtter pasientforeninger. Konklusjonene ble lagt frem for Kreftforeningen og pasientforeningene på et styreledermøte 20. november. En av de viktigste konklusjonene var at det var en del uklarheter i forventningene mellom Kreftforeningen og pasientforeningene, og at styreledermøtene er et viktig treffpunkt mellom Kreftforeningen og pasientforeningene.

FFO

Munn- og halskreftforeningen får jevnlig tilsendt informasjon fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. MHK har i 2017 ikke hatt en fast kontaktperson opp mot FFO og håper å få på plass dette til 2018.

Funkis

Munn- og halskreftforeningen stilte med en representant på årsmøte til Funkis.

Brukermedvirkning

Det har vært god aktivitet på brukermedvirkning i 2017. Av eksempler kan nevnes deltakelse i forskjellige brukerutvalg ved ulike sykehus som St. Olav, Rikshospitalet og Radiumhospitalet. MHK har hatt representanter i forskningsgrupper ved UiT og har deltatt på LMS-kurs i regi av ØNH, UNN Tromsø. Foreningen har også en brukerrepresentant i Helfos fagråd for strupeopererte og en representant i det sentrale brukerutvalget i Kreftforeningen.

Gottschalks fond

Midlene har stått urørt på en konto og diskusjonen om hvordan midlene skal disponeres ble avsluttet i 2018.

Informasjonsarbeid

Informasjonsarbeid er en viktig del av foreningens arbeid. Det å sørge for at medlemmer har et forum for kontakt, meningsutveksling og diskusjon, og ikke minst at aktuelle ressurser blir lett tilgjengelig er essensielt.

Nettsider er «ferskvare» og må være kontinuerlig oppdatert og foreningen jobber for å etterleve dette. Maiken Gamborg-Nilsen i Orgservice har vært webmaster frem til hennes avgang i august, da tok Linda Barth Skau over frem til årsskiftet.

Munn og mæle

Redaktør Anne Guri Solem har vært ansvarlig for utgivelsen av medlemsbladet i samarbeid med redaksjonskomiteén. Det var tre utgivelser av bladet i 2017. Som tidligere nevnt ble det jobbet med å digitalisere bladet, og dette arbeidet ble konkludert i 2017, med første digitale utgivelse i 2018.

Facebook

Facebooksiden til Munn- og halskreftforeningen hadde pr. 31.12.2017 469 følgere. Aktiviteten er økende og det er en kommunikasjonsform som i større grad vil bli brukt for å nå ut til eksisterende og nye medlemmer.

Internasjonalt samarbeid

Samarbeidet med de nordiske foreningene halter, men det var et kort møte med svenskene og danskene ifm landskurset i Sandefjord i mai. MHK hadde også en representant på danskene sitt landskurs.

Munn- og halskreftforeningen er tilsluttet International Association of Laryngectomees (IAL), men det har ikke vært kontakt utover det. Munn- og halskreftforeningen har også vært tilsluttet Confederation og European Laryngectomees (CEL), men organisasjonen ble lagt ned i 2017.

Munn- og halskreftforeningen har et pågående samarbeid med den internasjonale Make Sense kampanjen. Samarbeidet begrenser seg til at aktivitetene under Aksjonsuka faller inn under Make Sense sin oversikt over aktiviteter i Europa. MHK fulgte Make Sense sin parole om 'supporting survivorship' under aksjonsuken.

Samarbeid med faggrupper

Det er viktig for foreningens arbeid å ha godt samarbeid med de ulike faggruppene. Samarbeidet innebærer at organisasjonene legger til rette for gjensidig deltakelse i møter, seminarer og faglige arrangement, samt for gjensidig utveksling av relevant informasjon.

Fra ØNH faggruppen ble fire foredragsholdere fra de største sykehusene i landet invitert til landskurset for å presentere utviklingen på feltet. I tillegg har representanter fra foreningen deltatt ved ulike arrangementer på blant annet Rikshospitalet for å opplyse om foreningens arbeid.

Munn- og halskreftforeningen ble invitert av tannlegeforeningen til å sitte i et panel under Arendalsuken som hadde senskader som hovedfokus. Det ble i tillegg holdt et 20 minutters foredrag om det å være kreftpasient og overlever.

Munn- og halskreftforeningen deltok på landsmøte til tannlegeforeningen i november og holdt et brukerinlegg om utfordringer og mestring som tungekreftpasient. Nestleder i foreningen har i tillegg holdt innlegg på en tannlegekonferanse på Høyres hus.

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 2017. Vi ser fram til at vi sammen skal gjøre 2018 til et aktivt og givende år til nytte for Munn- og halskreftforeningens medlemmer.

Oslo 5. april 2018



Are Rydland
Styreleder



Chris Foss
Nestleder



May Wettre Holthe
Styremedlem

Torgeir Riise
Styremedlem



Marianne Lambech Pettersen
Styremedlem



Ove Korsnes
Styremedlem



Harald Ophaug
Styremedlem