

Sak 3 Landsstyrets årsberetning for 2019

Årsberetning følger under.

Forslag til vedtak: Årsberetningen godkjennes.

Årsberetning for 2019

Landsstyret har i 2019 hatt 5 ordinære styremøter.

Styremøtene har vært avholdt i lokalene til Orgservice over en dag.

Landsstyret besto av følgende personer frem til landsmøtet 2019:

Styreleder Are Rydland, Nord-Norge

Nestleder Chris Foss, Øst-Norge

Styremedlem Harald Ophaug, Midt-Norge

Styremedlem May Wettre Holthe, Øst-Norge

Styremedlem Ove Korsnes, Midt-Norge

Styremedlem Bjørn Fjærli, Midt-Norge

Styremedlem Marianne Lambech Pettersen, Øst-Norge

Etter valget på landsmøtet 14. juni 2019 på Litteraturhuset konstituerte det nye landsstyret seg slik:

Styreleder Are Rydland, Nord-Norge

Nestleder Chris Foss, Øst-Norge

Styremedlem Harald Ophaug, Midt-Norge

Styremedlem May Wettre Holthe, Øst-Norge

Styremedlem Ove Korsnes, Midt-Norge

Styremedlem Bjørn Fjærli, Midt-Norge

Styremedlem Marianne Lambech Pettersen, Øst-Norge

Styrets arbeid

Det har vært 5 ordinære styremøter og 9 møter i arbeidsutvalget i 2019. Styremøtene og AU-møtene har blitt holdt i lokalene til Orgservice i Thomles gate 4.

Styret har vært svært aktive i 2019 med blant annet planleggingen og gjennomføringen av Munn- og halskreftdagen, folke-

helseopplysningskampanje under aksjonsuken, politisk arbeid rettet mot bedre refusjonsordning for tannlegeutgifter, og styrking av kontakten mellom landsstyret og lokalavdelingene. Det har vært god kontinuitet på styremøtene og generelt svært godt oppmøte blant styremedlemmene.

Arbeidsutvalget består av leder, nestleder og organisasjonsrådgiver 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 2019.

Økonomi

Munn- og halskreftforeningens regnskap for 2019 er ført av Orgservice ved økonomiansvarlig Elin Lilloe-Wall. Revisor er Deloitte AS.

Årets regnskap viser et positivt resultat på kr 37.074. Dette er etter en avsetning på 250.000 til landskurset 2020. (Denne avsetningen overføres til 2021 pga avlysning som følge av covid-19).

Av inntekter er tilskudd fra Kreftforeningen og fra Barne-, Ungdoms- og Familiedirektoratet (Bufdir), samt medlemskontingenten de viktigste kildene. Medlemstallet utgjør en del av grunnlaget for støtten fra Bufdir og er således svært viktig.

I 2019 hadde vi et finansielt samarbeid Bristol Myers Squibb, Merck og MSD som var sponsorer av Munn- og halskreftdagen, i tillegg til at Bristol Myers Squibb støttet produksjon av filmer som ble brukt under aksjonsuka. Videre annonserte Atos i medlemsbladet.

Det har vært en jevn nedgang i støtte fra Kreftforeningen siden 2012, og frem til 2017 var reduksjonen på 26 %. Tilskuddet i 2019 var likt 2018 og det var følgelig ingen ytterligere reduksjon.

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 i underkant av 600 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 2019 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 185 samtaler av ulik lengde ila 2019.

Flere likepersoner foreleste i 2019 på LMS-kurs på Vardesenteret i kraft av sine roller som likeperson/ tillitsvalgt.

Foreningen har jobbet aktivt med å finne en ny modell for sin likepersonsopplæring. For å unngå at det går for lang tid mellom hver opplæring forsøkte man fra høsten 2019 en alternativ modell. Chris Foss og Morten Bryn (begge erfarne likepersoner i foreningen) holdt et dagskurs i Oslo for 4 personer. Ordningen ble ansett som vellykket og man gikk inn for videreføring av dagskurs-modellen som gir fleksibilitet ift kursing. Neste planlagte kurs fant sted på starten av nyåret.

Medlemmene i likepersonscommitéen varslet i 2019 at de ønsket å fratse sine roller. Pga ny opplæringsmodell har man ikke gått inn for å videreføre commitéen.

Lokalavdelingene

Lokalavdelingene er basis for Munn- og halskreftforeningens utadrettede virksomhet og er foreningens forlengede arm i det formålstjenlige og politiske arbeidet. Lokalavdelingene organiserer likepersonsarbeidet, engasjerer medlemmer i brukermedvirkning, og organiserer medlemsmøter med faglig innhold.

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.

I 2019 gikk man inn for å forsøke å dekke opp et geografiske «tomrom» som var Vestfold og Telemark. Det ble innkalt til et møte for å diskutere muligheter og interesse for å starte en egen lokalavdeling. Det var stor interesse og 3 personer satte i gang arbeid med å få det formalisert. Grunnet sykdom ble prosessen forsinket og innen utgangen av året var det ikke formelt opprettet en egen lokalavdeling.

Munn- og halskreftforeningens avdelinger med styreledere pr

31.12.2019:

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. 31.12.2019:

Landskurskomité

Landskurskomitéen består av Gry Tveterås og Tina Schøyen. Det er et nært samarbeid med AU.

Likepersonskomité

Anne Heimly (OUS), Marianne Lambech Pettersen, Terje Vonstad, og Liv Hilde Pettersen (OUS). Komiteen ble oppløst høsten 2019.

Valgkomité

Ann Karin Merket, Kari Kristiansen og Kirsti Hansen.

Redaksjonskomité

Are Rydland, 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.

Sekretariatet bestod ved årets slutt av:

Andreas Hole, spesialrådgiver

Elin Maria Wall, daglig leder

Carita Teien, organisasjonsrådgiver

Elisabeth Ødemark, leder medlemservice

Marcus Wall, medlemservice

Janicke Mathisen, medlemservice (fra høsten 2019)

Valencia Muniandy, medlemservice

Tomy Hoang, grafisk designer

Samarbeidet mellom sekretariatet og landsstyret fungerer godt.

Medlemsmassen

Per 31.12.2019 var det 583 betalende medlemmer i Munn- og halskreftforeningen. Dette tilsvarer en nedgang på ca 4 %.

Totalt i 2019 fikk foreningen 65 nye medlemmer, rundt 10 % av nye munnhulekrefttilfeller. Foreningen står overfor utfordringen med å motivere medlemmene til å fortsette sitt medlemskap og rekruttering av nye medlemmer er en høyt prioritert oppgave for styret. Det jobbes kontinuerlig med å sikre gode medlemstilbud og aktive lokalavdelinger og et engasjert likepersonsapparat med likepersoner som møter pasienter i forbindelse med behandling er helt sentralt.

Landskurs

Det ble ikke avholdt landskurs i 2019 etter beslutning på landsmøte i 2018 om at det skulle avholdes annethvert år.

Landsmøte

På landsmøte i 2018 ble det vedtatt å legge om formen på landsmøtet til en delegatbasert ordning. I 2019 ble landsmø-

te gjennomført på denne måten for første gang. Representanter fra 5 av 7 lokalavdelinger deltok på landsmøte 14. juni på Litteraturhuset i Oslo.

I etterkant av landsmøte ble det gjennomført en strategiworkshop for å dra ekstra nytte av at så mange tillitsvalgte var samlet. Temaet var hva foreningen skal ha fokus på i årene som kommer.

Seminar for tillitsvalgte

For å styrke organisasjonsarbeidet og bånd med lokalavdelingene ble det i november gjennomført et seminar for de tillitsvalgte over to dager i Oslo. Lokalavdelingene presenterte arbeid fra sine områder og det ble gjennomført gruppearbeid rundt temaer om foreningens målsetting, aktivitetstilbud og hvordan man kan ruste foreningen for fremtiden. I tillegg var det foredrag om pakkeforløp hjem, samt viktigheten av brukermedvirkning med eksempel fra odontologisk fakultet i Oslo.

Æresmedlemskap

Det ble ikke tildelt noen æresmedlemskap i 2019.

Aksjonsuken

Munn- og halskreftdagen ble holdt 16. september på Gamle Logen for i underkant av 200 deltakere. På forhånd ble det lagt mye arbeid i å knytte gode kontakter til det faglige og politiske miljøet for å sikre et helhetlig og godt program.

Deltakerne bestod i stor grad av sykepleiere, onkologer, tannleger, fagspesialister, fastleger og annet helsepersonell med interesse for munn- og halskreft. Dagen ble ledet av Aslak Bonde, politisk journalist i Morgenbladet siden 2006. 10 foredragsholdere fra OUS, Haukeland universitetssykehus, Unicare rehabilitering, nasjonalt

kompetansesenter for seneffekter, norsk forening for allmennmedisin og Karolinska Institutet i Stockholm bidro til å gjøre dagen til en suksess. Det er bred enighet i styret om at suksessen bør følges opp.

Onsdagen i aksjonsuken representerer «tidlig diagnostiseringsdag» og for å markere dagen hadde foreningen laget en rekke filmsnutter for å sette fokus på HPV, med oppfordring til unge menn om å vaksinere seg. Med på filmprosjektet var nestleder i foreningen Chris Foss og Fabian Asla fra sekretariatet. Fabian er 24 år og representerer den aldersgruppen av unge menn som hadde fått vaksinen gratis dersom de hadde de vært jenter. Filmene ble kjørt ut på Facebook og ila en uke hadde filmene nådd ut til over 150.000 mennesker.

Studentene på det odontologiske fakultet på Universitetet i Oslo tok initiativ til å markere aksjonsuken, og inviterte til et seminar. Leder Are Rydland og nestleder Chris Foss var invitert til å fortelle fra pasientperspektivet.

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

Politisk arbeid

I 2019 rettet foreningen sitt politiske fokus mot refusjonsordningen for tannhelse-tjenester og argumenterte bl.a. sterkt for at regelverket burde tydeliggjøres og praktiseres likt rundt om i landet. Leder Are Rydland og nestleder Chris Foss var på Stortinget og møtte med SV sin representant i Helse- og omsorgskomiteen. SV ønsker gratis tannbehandling for alle, og var dermed svært positivt innstilt til å høre fra foreningen.

Forholdet til Kreftforeningen

Foreningen har hatt et løpende samarbeid med Kreftforeningen som tar form av deltakelse på arrangementer som f.eks Stafett for livet, temacaféer og andre aktiviteter. Foreningen har også deltatt på strategimøter og andre seminarer. Den varslede endringen i tilskuddsordningen fra Kreftforeningen ble formalisert med virkning fra 2020.

FFO

Munn- og halskreftforeningen får jevnlig tilsendt informasjon fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. May Wettre Holthe har vært foreningens representant hos FFO og har håndtert saker som har vært relevant for foreningen.

Funkis

Munn- og halskreftforeningen mottar kursmidler fra Funkis. Det har ikke vært samarbeid utover dette i 2019.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er en viktig del av foreningsarbeidet og foreningen takker med dette alle som har bidratt i 2019. Det har vært god aktivitet i hele landet, fordelt på ulike utvalg, råd og forskningsgrupper. Det har blant annet vært aktivitet på St. Olav, Rikshospitalet, Radiumhospitalet, UiT, NTNU for å nevne noen.

Vi håper på videreføring av det gode arbeidet.

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. Carita Teien fra sekretariatet er webmaster.

Munn og mæle

Munn og mæle er foreningens medlemsblad og gis ut tre ganger i året. Bladet utgis på papir og elektronisk. Alle som ønsker bladet i papirform får det, og bladet sendes også til aktuelle samarbeidspartnere.

Jan Egil Aase, tidligere kommunikasjonsdirektør i Kreftforeningen og ansatt i sekretariatet, hadde redaktøransvar frem til han gikk av med pensjon i mai 2019. Deretter tok Carita Teien over i samarbeid med nyansatt i sekretariatet, Janicke Mathisen.

Facebook

Facebooksiden til Munn- og halskreftforeningen hadde pr. 31.12.2019 782 følgere. Dette tilsvarer en økning på 22,2 % sammenlignet med året før. Det har vært høy aktivitet, noe som er bra ettersom Facebook er og blir en av de viktigste kommunikasjonskildene, både til eksisterende medlemmer og også potensielt nye. Flere lokalavdelinger har egne Facebooksider.

Internasjonalt samarbeid

I 2018/ 2019 ble det gjort en innsats for å gjenopprette et samarbeid med de nordiske munn- og halskreftforeningene. Et møte ble berammet til å sammenfalle med Munn- og halskreftdagen i Oslo, men interessen var lav og det var kun svenske som deltok. På bakgrunn av dette ble det besluttet å legge samarbeidet på is og fokusere kreftene andre steder. Praksisen med å invitere til hverandres landskurs (der reise dekkes av den enkelte) videreføres slik at man opprettholder jevnlig treffpunkt.

Under Munn- og halskreftdagen i september hadde man invitert Joakim Dillner fra Karolinska Institutet til å gi et internasjonalt perspektiv på bekjempelse av HPV-relatert hode- og halskreft gjennom vaksiner. Han holdt et svært engasjerende og lærerikt foredrag.

Munn- og halskreftforeningen er tilsluttet International Association of Laryngectomees (IAL), men det har ikke vært kontakt utover det.

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.

Foreningen har god kontakt med Norsk forening for hode- og halskreft. Her bidro blant annet overlege Henrik Li på Munn- og halskreftdagen. Samarbeid med det øvrige miljøet innenfor ØNH faggruppen er godt og flere foredragsholdere fra de største sykehusene bidro på fagdagen.

Foreningen er tilknyttet den europeiske MakeSense kampanjen, og fagdagen faller inn under den internasjonale «Awareness Week».


Samarbeidet med faggruppen går begge veier og foreningen har bidratt på flere arrangementer for å opplyse om foreningens arbeid samt framføre pasientperspektivet. Foreningen har også ved flere anledninger blitt invitert av ØNH-faggruppen for sykepleiere til å forelese for gruppen.

Foreningen har et pågående samarbeid med logopedgruppen på Statped, et samarbeid som foreningen setter stor pris på.

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 2019. Vi ser fram til at vi sammen skal gjøre 2020 til et aktivt og givende år til nytte for Munn- og halskreftforeningens medlemmer og andre som er berørt av munn- og halskreft.

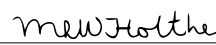
Oslo 4. mai 2020



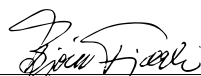
Are Rydland
Leder



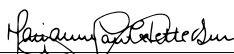
Chris Foss
Nestleder



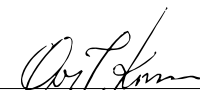
May Wettre Holthe
Styremedlem



Bjørn Fjærli
Styremedlem



Marianne Lambach Pettersen
Styremedlem



Ove Korsnes
Styremedlem



Harald Ophaug
Styremedlem