

## **ÅRSBERETNING FOR 2015**

Landsstyret har i 2015 hatt 7 ordinære styremøter. Ved valget under landsmøtet 2015 ble Ann Karin Merket gjenvalgt 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 likemannskurset/tillitsmannskurset og landsmøtet.

Landsstyret besto av følgende personer frem til landsmøtet 2015:

Styreleder Ann Karin Merket Soknedal

Nestleder May Wettre Holthe, Oslo

Styremedlem Are Rydland, Sjøvegan

Styremedlem Ove Korsnes, Valsøybotn

Styremedlem Asbjørn Kongshavn, Bergen

Styremedlem Ida Elstad, Moss

Økonomiansvarlig Marianne Lambech Pettersen, Oslo

Etter valget på landsmøtet på Holmenkollen Park Hotell 5-7 juni, konstituerte det nye landsstyret seg slik:

Styreleder Ann Karin Merket, Soknedal

Nestleder Are Rydland, Sjøvegan

Styremedlem May Wettre Holthe, Oslo

Styremedlem Ove Korsnes, Valsøybotn

Styremedlem Asbjørn Kongshavn, Bergen (ba om fritak fra vervet i november 2015, pga sykdom)

Styremedlem Ida Elstad, Moss

Styremedlem Marianne Lambech Pettersen, Oslo

### **Styrets arbeid**

Styret har hatt et krevende år med mange utfordrende oppgaver. Her kan nevnes arbeidet med å få på plass en ny nettside, planleggingen av aksjonsuken, planlegging av jubileet 2017, oppdatering av håndboken, gjennomgang av arkivet. Det har vært god kontinuitet på styremøtene og generelt godt oppmøte blant styremedlemmene.

Arbeidsutvalget består av leder, nestleder og en fra sekretariatet. Au sin oppgave er å forberede landsstyremøter og følge opp styrevedtak, og møtes i forkant av landsstyremøtene.

## Økonomi

Foreningen har hatt et høyt aktivitetsnivå i 2015. Styret har derfor måttet gjøre tiltak og prioriteringer som gjør at vi til tross for et høyt aktivitetsnivå har et overskudd på kr. 299 290,00. Det høye overskuddet skyldes et tilskudd fra Gottschalks Fond på 261 300,00; se eget punkt om fondet.

Driftstilskuddet fra Kreftforeningen har gått litt ned og likedan Bingomidlene. Landsstyret og sekretariatet har jobbet aktivt med å skaffe sponsormidler. Vi hadde i 2015 samarbeidsavtaler med henholdsvis Ortomedic og Atos.

Munn- og halskreftforeningens regnskap for 2015 er ført av Orgservice ved Elin Wall. Revisor er Jøntvedt AS.

Årets regnskap viser et overskudd på kr 299 290,00. 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.

## 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 2015. Foreningens styre har i 2015 hatt syv medlemmer, hvorav fire kvinner. Foreningens virksomhet forurenser ikke det ytre miljø.

## Likemannsarbeid

Likemannsarbeidet er det viktigste arbeidet som foreningen gjør, med fokus på å være til hjelp og støtte for andre i samme situasjon. Årets likemanskurs ble avholdt på Scandic Helsfyr Hotel i Oslo den 30 oktober- 1 november. Her deltok 31 nye og gamle likemenn, derav 10 nye likemenn.

Mye av likemannsarbeidet 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 likemenn som kommer til samme tid hver uke. En slik ordning gir forutsigbarhet for alle parter. Det gjør det enkelt for sykehuspersonalet å informere pasienten om likemannstilbudet. Slik kan pasienten enklere nyttiggjøre seg av ordningen. Likemennene 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 31.12.2015:

Munn- og halskreftforeningen avdeling Nord-Norge: Are Rydland

Munn- og halskreftforeningen avdeling Midt-Norge: Anne Margrethe Ingvaldsen

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. 2015:

#### **Landskurskomiteen**

Landskurskomiteen består av Gry Tveterås (leder), Brynjar Bredesen, Gerd Turøy, Kari Kristiansen og Lillian Solberg. (Komiteen er utvidet med tanke på jubileet i 2017)

#### **Likemannskomiteen**

Ove Korsnes (leder), Olaug Lien Schei, Rbiah Soofi (sykepleier) og Marie Kreken (sykepleier).

#### **Valgkomiteen**

Ole Kåre Kvernsmyr (leder), Johan Kåre Ås og Hanna Olsen. Harald Storm Larsen har vært varamedlem.

#### **Redaksjonskomiteen**

Ann Karin Merket, Torbjørn Bull-Njaa, May Wettre Holthe, Wenche Sandlie og Chris Foss.

#### **Aksjonskomiteen**

Are Rydland, Chris Foss, Wenche Sandlie og Ann Karin Merket.

#### **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

Elisabeth Jord, medlemsansvarlig

Renate Kurszus, sekretariatsleder for Prostatakraftforeningen

Samarbeidet mellom sekretariatet og landsstyret fungerer godt.

#### **Medlemsmassen**

Per 31.12.2015 var det 688 betalende medlemmer i Munn- og halskreftforeningen. Dette var en liten oppgang i medlemstallet fra i fjor. Vi hadde en sms vervekampanje før jul, hvor man senket prisen for

medlemskap til 50 kroner. Dette resulterte i noen flere medlemmer. Rekruttering av nye medlemmer har vært en prioritert oppgave for styret. Utfordringen 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 likemannsapparat og gode kurs og samlinger på sentralt nivå.

### Landskurs

Landskurset fant sted på Holmenkollen Park Hotell 5-7 juni. Arrangementet ble gjennomført med god hjelp fra landskurskomiteen og sekretariatet. Landskurskomiteen hadde satt sammen et spennende program. En viktig del av programmet 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. Maten er en viktig del for vår gruppe. Brynjar Bredesen hadde i samarbeid med kjøkkenet gjort en god jobb for å sikre at det var egnet mat for alle deltakere.

Landsmøtet 2015 ble holdt i tilknytning til landskurset den 6. juni.

### Æresmedlemskap

Æresmedlemskap ble i 2015 tildelt Torbjørn Bull Njaa for sitt mangeårige engasjement og innsats for foreningen.

### Aksjonsuken

Landsstyret valgte å ikke gjennomføre en aksjonsuke i 2015 på grunn av mangel på tid og ressurser. Vi startet imidlertid planleggingen av en ny aksjonsuke som vil finne sted i september 2016. Målene for aksjonen er å spre fakta om ØNH kreft blant folk generelt, oppmuntre til tidlig diagnostisering, bidra til å følge opp egen helse i ØNH området. Vi ønsker videre å knytte sterkere bånd til fagmiljøet og etablere et fagråd som foreningen kan samarbeide med. Det er også et mål for aksjonen å øke bevisstheten om ØNH kreft blant helsearbeidere, lege- og tannlegestudenter. Videre ønsker vi å jobbe mer politisk. Vi ønsker at HPV vaksinen også skal være gratis for gutter, at tannhelse skal være en del av den generelle helsen, at utgifter til tannlege må innunder generell egenandelsordning og at det må komme en bedre refusjonsordning ved tannbehandling. Dette er både kortsiktige og langsiktige mål som tar tid å gjennomføre.

### Tillitsmannssamling

Vi arrangerer tillitsmannskonferanse annethvert år. Nytt av året var at vi arrangerte både likemannskurs og tillitsmannskurs samme helgen. Sammen med landsstyret var to tillitsvalgte fra hver lokalavdeling invitert. Konferansen var viktig for å styrke samarbeidet mellom landsstyret, sekretariatet og lokalavdelingene. Tillitsmannskonferansen varte fra lunsj fredag til lunsj på lørdag. Vi hadde et hektisk program. Konferansen begynte med et foredrag om «medlemsmodellen». Modellen tar for seg hvordan vi rekrutterer nye medlemmer, hvordan vi tar imot dem og hvordan vi kan aktivere dem. Det er viktig å ta imot nye medlemmer på en god og inkluderende måte. Dette la grunnlaget for gruppearbeidet. Videre var det informasjon om foreningens økonomi og om medlemsregisteret. Dagens siste foredrag var om politisk arbeid og hva som må til for å lykkes med den jobben. Lørdag formiddag var avsatt til styreleder som orienterte om aktuelle saker. Konferansen ble avsluttet med «De tillitsvalgtes time», der de tillitsvalgte kom sammen for å diskutere og utveksle

erfaringer. Landsstyret tar med seg både det som kom frem i gruppearbeidet og «timen for tillitsvalgte» videre med seg i arbeidet.

### **Arkiv**

Ida Elstad og Arild Dahle har påtatt seg oppgaven med å gå igjennom arkivet. Ennå gjenstår det gjennomgang av 13 esker før arbeidet kan avsluttes. Foreningens arkiv fram til 2008 er i helhet plassert i fjernarkiv. Munn og Mæle, brosjyrer, album og fotografier skal fortsatt plasseres i fjernarkivet. Fra og med 2008 har arkiveringen foregått elektronisk. Både egenproduserte og mottatte dokumenter lagres. Arkiveringen omfatter landsstyreprotokoller, landsmøteprotokoller, protokoller fra arbeidet i lokalavdelingene, samarbeidsavtaler, rapporter fra likemannstjenesten, rapporter fra landskurs og nordiske kongresser samt andre dokumenter/brev som anses viktig for foreningen. Arbeidet med arkivet fortsetter 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 i sentrale rutiner, retningslinjer og avtaler. Denne dokumentsamlingen 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 a 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 Wenche Sandlie.

### **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. Ida Elstad representerte Munn og halskreftforeningen på Funkis sitt årsmøte i 2015.

### **Brukermedvirkning**

I midten av september arrangerte Kreftforeningen et brukermøte på Gardermoen. Are Rydland og May Skaali deltok fra vår forening. Brukermedvirkerne spiller en sentral rolle ved å stille spørsmål og ytre ønsker/behov, for å passe på at ting blir til brukerens beste. Behovet for brukermøter er økende. Vi har et overordnet ansvar for aktivt å støtte opp om brukermøter 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 4 brukermedvirkere i ulike deler av landet.

### **Sentralt brukerforum**

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.

### **Politisk arbeid**

Munn og halskreftforeningen samarbeider med Kreftforeningen og andre pasientforeninger når det gjelder innspill til forskjellige politiske saker som er relevant for vår forening. Vi er en liten forening, men opplever at vi får større gjennomslagskraft når vi går sammen med for eksempel andre pasientforeninger. Foreningen er opptatt av å være medlemmenes stemme i ulike beslutningsfora. Styret har utformet høringsuttalelse til Nasjonal sykehusplan, samt gitt uttalelser i prioriteringsdebatten og andre saker som omhandler munn og halskreft pasienter.

### **Gottschalks fond**

Styret har besluttet å avvikle fondet, 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). Grunnlaget for å avslutte fondet skal nå være tilstede, og midlene brukes til medlemsrettet arbeid.

### **Informasjon**

Landsstyret besluttet å lage en ny nettside. Formålet var å få en mer brukervennlig nettside og dermed nå flere nye og yngre medlemmer. Nettsiden lages på en ny plattform som heter Wordpress. Sircon er webutvikler prosjektleder er Linda Barth Aarstad fra Orgservice. All informasjon om foreningen overføres til den nye siden, i tillegg til nye funksjoner og tjenester. Det nye nettstedet må dekke 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 Aarstad overtar rollen som webredaktør etter Torbjørn Bull Njaa. Takk til Torbjørn for innsatsen gjennom mange år som redaktør av nettsiden.

### **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 2015 ble det utgitt tre nummer.

### **Facebook**

Vi har også en Facebookside, der vi legger ut nyheter og ting som skjer i foreningen, aktuelle saker både lokalt og sentralt.

### 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).

Munn- og halskreftforeningen er vedtektsfestet tilsluttet CEL – Confederation of European Laryngectomees og IAL – International Association of Laryngectomees

### 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. Munn- og halskreftforeningen tok initiativ til et møte med faggruppa, der vi ga uttrykk for et ønske om at LMS kurs for ØNH pasienter blir arrangert på de største sykehusene.

### Generelle betraktninger

Munn- og halskreftforeningen er en ideell organisasjon som jobber for medlemmenes beste. Landsstyret vil takke alle tillitsvalgte, likemenn, kårører og øvrige medlemmer, og alle våre samarbeidspartnere for et godt samarbeid i 2015. Vi ser fram til at vi sammen skal gjøre 2016 til et aktivt og givende år til nytte for Munn- og halskreftforeningens medlemmer.

Oslo, 14. april 2016

Ann Karin Merket



Styreleder



Are Rydland

Nestleder



May Wettre Holthe

Styremedlem

Ida Elstad



Styremedlem



Marianne Lambach Pettersen

Styremedlem

Ove Korsnes



Styremedlem