

ÅRSBERETNING FOR 2018

Landsstyret har i 2018 hatt 5 ordinære styremøter.

Styremøtene har vært avholdt i lokalene til Orgservice over en dag. Det ble avholdt styremøte i forbindelse med landskurset.

Landsstyret besto av følgende personer frem til landsmøtet 2018:

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 Torgeir Riise, Rogaland

Styremedlem Marianne Lambech Pettersen, Øst-Norge

Etter valget på landsmøte 25. mai 2018 på Sundvolden hotell konstituerte det nye landsstyret seg slik:

Styreleder Are Rydland, Nord-Norge

Nestleder Chris Foss, Øst-Norge

Styremedlem Bjørn Fjærli, Midt-Norge

Styremedlem May Wettre Holthe, Øst-Norge

Styremedlem Ove Korsnes, Midt-Norge

Styremedlem, Harald Ophaug, Midt-Norge

Styremedlem Marianne Lambech Pettersen, Øst-Norge

Styrets arbeid

Det har vært 5 ordinære styremøter og 9 møter i arbeidsutvalget i 2018. Styremøtene og AU-møtene har blitt holdt i lokalene til Orgservice i Thomles gate 4.

Styret har vært svært aktive i 2018 med blant annet planleggingen og gjennomføringen av munn- og halskreftdagen, folkehelseopplysningskampanje under aksjonsuken, politisk arbeid rettet mot HPV vaksinerings for gutter, introduksjon av ny tilskuddsordning for lokalavdelingene, 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 2018.

Økonomi

Munn- og halskreftforeningens regnskap for 2018 er ført av Orgservice AS ved økonomiansvarlig Elin Lilloe-Wall. Revisor er Deloitte AS.

Årets regnskap viser et negativt resultat på kr 209 696. En vesentlig del av underskuddet skyldes folkeopplysningskampanjen som ble lansert under aksjonsuken, ettersom forventede sponsormidler ikke materialiserte seg.

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 2018 hadde vi et finansielt samarbeid med henholdsvis Ortomedic og Atos som annonserte i medlemsbladet og stod på stand under landskonferansen. Bristol Myers Squibb, Merck og Norgine var sponsorer av Munn- og halskreftdagen, og Bristol Myers Squibb støttet i tillegg produksjon av filmene som ble brukt under aksjonsuka.

Det har vært en jevn nedgang i støtte fra Kreftforeningen siden 2012, og frem til 2017 var reduksjonen på 26 %. Tilskuddet i 2018 var likt 2017 og det var følgelig ingen ytterligere reduksjon. Den krevende økonomiske situasjon lå til grunn for beslutningen om å omgjøre landsmøtet til en delegatbasert ordning og beslutningen om at landskonferansen heretter gjennomføres annet hvert år.

Formelt om foreningen

Munn- og halskreftforeningen ble etablert i 1967 under navnet Norsk landsforening for laryngektomerte. I 2010 endret foreningen navn til dagens navn. Foreningen har i overskudd 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 2018 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 2018.

Flere likepersoner foreleste i 2018 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, og det har vært ønskelig at Kreftforeningen skulle ta en større rolle i opplæringen, eller at man ville lykkes å samarbeide med andre foreninger. I påvente av ny modell, og ettersom det ikke ble gjennomført opplæring i 2017, ble det i forkant av landskonferansen holdt en to dagers opplæring for nye likepersoner. 6 nye likepersoner deltok. Senere på høsten fikk 1 ny likeperson sin opplæring gjennom et felles likepersonskurs arrangert av UngKreft/ Brystkreftforeningen i Tromsø.

Likepersonskomiteen har i 2018 arrangert kurs. Komiteen har meldt til landsstyret at pga manglende kapasitet begrenser ansvarsområdet deres seg til kun dette.

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.

Det er viktig at lokalavdelingene fungerer godt ettersom det er de som har den direkte medlemskontakten. For å styrke kontakten innad i organisasjonen har styreleder gjennomført besøk hos lokalavdelingene i Midt-Norge, Øst-Norge, Nord-Norge og Rogaland. Dessuten har det vært avholdt to dagsseminarer for lokalavdelingsledere/tillitsvalgte på Gardermoen. Hensikten var å sikre en god overgang til den nye tilskuddsordningen som ble innført i 2018. Både Kreftforeningen og Bufdir stiller krav om at tilskuddene deres skal gis til formålsrettet arbeid og at bruken skal være transparent. Den nye ordningen er et forsøk på å tydeliggjøre at dette etterleveres i egen organisasjon. Spesielt på seminaret i november ble det brukt mye tid på å drøfte hva vi som pasientforening skal være opptatt av og hvordan vi vil definere formålsrettet arbeid.

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 31.12.2018:

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. 31.12.2018:

- 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).
- Valgkomité:
Ann Karin Merket og Kari Kristiansen
- Redaksjonskomité:
Are Rydland, Chris Foss og May Wettre Holthe
- Arbeidsgruppe arkivet

Arild Dahle, Ida Elstad og May Wettre Holthe. Gruppen ble nedsatt for å rydde i arkivet, og har ilt 2018 gjort en prisverdig innsats med å sortere innholdet. Arbeidet regnes med å ferdigstilles i 2019.

- 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

Valencia Muniandy, medlemservice

Tomy Hoang, grafisk designer

Samarbeidet mellom sekretariatet og landsstyret fungerer godt.

Medlemsmassen

Per 31.12.2018 var det 608 betalende medlemmer i Munn- og halskreftforeningen. Dette tilsvarer en nedgang på ca 5 %. Totalt i 2018 fikk foreningen 40 nye medlemmer, i underkant av 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

Landskurset i 2018 fant sted på Sundvolden hotell 25. – 27. mai 2017. 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 Kleivstua og Sørsetra.

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?». For likepersoner ble det samtidig avholdt et møte med erfaringsutveksling.

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 2018 ble holdt i tilknytning til landskurset 25.mai.

Æresmedlemskap

Det ble ikke tildelt noen æresmedlemskap i 2018.

Aksjonsuken

Munn- og halskreftdagen ble holdt 17. september på Holmenkollen Park hotell for ca. 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. Det ble også forsøkt å inngå et formelt samarbeid med Den norske tannlegeforeningen, ettersom over halvparten av deltakerne tradisjonelt har bestått av tannleger. Dette lot seg ikke gjøre.

Deltakerne bestod i stor grad av 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, AHUS, UiO, St. Olavs hospital, Legemiddelinstittuttet (LMI) og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) 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, hva det er, hvordan det smitter, at man kan vaksinere seg, at man bør vaksinere seg, og potensiell konsekvens av smitte. Med på filmprosjektet var lege og psykiater Håkon Års, komiker Lisa Tønne og foreningens egen styreleder Are Rydland. Filmene ble kjørt ut på Facebook og ilt en uke hadde filmene nådd ut til til sammen 150.000 mennesker. Senere på året ble det søkt om og innvilget å vise en av filmsnuttene med Lisa Tønne under reklamefrierdager på TV. Filmen gikk på TV2 sine kanaler 26. desember.

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

Politisk arbeid

Ifm med det nasjonale statsbudsjettet som ble presentert på høsten skrev foreningen et høringsspill som etterlyste likestilling av HPV vaksineringsprogrammet slik at guttene skal få det samme vaksinasjonstilbudet som jentene har hatt.

Saken ble fulgt opp med to møter på Stortinget. Styreleder Are Rydland og nestleder Chris Foss møtte først med Høyres representant i Helse- og omsorgskomiteen, Sveinung Stensland. Møtet var etterfulgt av et tilsvarende møte med Aps representant Ingvild Kjerkol og også Tuva Moflag. Hensikten med møtet var å argumentere for likestillingen av vaksinasjonstilbudet. På tampen av året kom det beskjed at representantene fra Ap, Sp og SV hadde fått inn en merknad der de etterspurte en løsning på å likestille vaksinasjonstilbudet. Under møtene på Stortinget ble det også tatt opp hvor uklare reglene for refusjon av tannlegeutgifter er og hvor ulikt de praktiseres. Foreningen oppfordret sterkt til en gjennomgang av problematikken.



Bilde 1 Are Rydland og Chris Foss foran Stortinget 28. november 2018

Forholdet til Kreftforeningen

Foreningen har hatt noe samarbeid med Kreftforeningen ilt året. De ble blant annet invitert på landskonferansen og holdt et innlegg om brukermedvirkning. Det har i tillegg vært to møter mellom AU og representanter fra Kreftforeningen for å diskutere hvordan Kreftforeningen bedre kunne bidra inn i foreningens arbeid.

Etter at Oslo Economics la fram en rapport som bl.a tok for seg samspillet mellom KF og pasientforeningene ble styreledermøtene gjeninnført i 2018. 2 slike møter mellom pasientforeningene og Kreftforeningen ble gjennomført.

Mot slutten av året varslet Kreftforeningen at de planlegger en omlegging av tilskuddsordningen til pasientforeningene. Kreftforeningen ønsker å gjøre tilskuddsordningen mer aktivitets- og prosjektorientert. Ordningen var tenkt igangsatt fra 2020. Det ble avholdt et samarbeidsmøte mellom pasientforeningene og KF om saken og ei forhandlingsgruppe ble oppnevnt. Etter planen skulle den nye tilskuddsordningen være avklart til 31.12.2018, men det ble den ikke.

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 2018.

Brukermedvirkning

Det har vært svært god aktivitet på brukermedvirkning i 2018, fordelt på hele landet. Av hensyn til plass gir vi her ikke en uttømmende liste, men nevner noen eksempler: Deltakelse i forskjellige brukerutvalg- og grupper ved ulike sykehus som St. Olav, Rikshospitalet og Radiumhospitalet. Representanter i forskningsgrupper ved UiT, NTNU og OUS og deltakelse på LMS-kurs i regi av ØNH ved UNN (Tromsø) og OUS (Oslo). Brukerrepresentant i HELFOs fagråd for strupeopererte, representant i det sentrale brukerutvalget i Kreftforeningen og en brukerrepresentant for trykkammerbehandling.

Brukermedvirkning er en viktig del av foreningsarbeidet og foreningen takker med dette alle som har bidratt i 2018. 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 i Orgservice har vært webmaster fra starten av året.

Are Rydland har vært publisert i Morgenbladet og lokalavisa med en artikkel som setter søkelys på senskader etter behandling av munn- og halskreft. Chris Foss var med på et innslag på TV2 om HPV vaksinerings for gutter. I tillegg fikk foreningen publisert et debattinnlegg i Aftenposten som satte fokus på HPV-vaksinerings for gutter.

Munn og mæle

Redaktør Anne Guri Solem avsluttet sitt arbeid med Munn & mæle etter den første utgivelsen i 2018. Jan Egil Aase, tidligere kommunikasjonsdirektør i Kreftforeningen tok over redaktøransvaret. Det har vært tre utgivelser i 2018: For å effektivisere utgivelsen og gi bladet en mer moderne form ble alle tre numrene publisert og distribuert digitalt. Alle som ønsker det kan fortsatt få bladet i papirform. Denne type utgave blir også sendt til aktuelle samarbeidsparter.

Facebook

Facebooksiden til Munn- og halskreftforeningen hadde pr. 31.12.2018 640 følgere. Dette tilsvarer en økning på 36,5 % 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

Det jobbes for å igangsette samarbeidet med de nordiske foreningene. Under landskurset ble det gjennomført et kort møte med svenskene og danskene, der man ble enig om å møtes for å diskutere hvordan man kan komme i gang. Møtet ble i utgangspunktet berammet til sen-høsten, men etter hvert som Finland også ønsket å delta gjorde utfordringene med å finne en passende dato at møtet ble forskjøvet til februar 2019.

Foreningsleder Are Ryland, og nestleder Chris Foss deltok på et samarbeidsmøte med Make Sense kampanjen i Amsterdam på starten av året. Hensikten var å bli bedre kjent med kampanjen og styrke samarbeidet. Foreningen har et pågående samarbeid med kampanjen og aktivitetene som gjøres under Aksjonsuka blir omtalt som en del av kampanjens internasjonale aktiviteter.

Videre, som følge av samarbeidet med Make Sense, ble Are og Chris invitert til Brussel på høsten, til Europaparlamentet. Dette var en rundebordskonferanse i regi av Make Sense kampanjen og European Cancer Patient Coalition. Hensikten var å sette søkelys på munn- og halskreftsituasjonen i Europa og Chris og Are var invitert for å representere pasientperspektivet.

19.-25. august deltok styreleder Are Ryland og nestleder Chris Foss på den årlige kongress for European Dental Students' Association. Her var tannlegestudenter fra 17 europeiske land samlet. Foreningen bidro med pasientperspektivet på behandling av ØNH-kreft.

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

Samarbeid med medisinske 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 landskonferansen, samt Hanne Tøndel og Oddveig Rikardsen på Munn- og halskreftdagen. Samarbeid med det øvrige miljøet innenfor ØNH faggruppen er godt og 3 foredragsholdere fra de største sykehusene i landet bidro på landskurset og kastet lys over utviklingen på feltet.

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 hatt et tett samarbeid med patolog og HPV ekspert Sveinung Sørbye ved Universitetssykehuset Nord-Norge. Forebygging av HPV er et viktig arbeidsområde for foreningen og Sveinung har vært en viktig ressurs inn i dette arbeidet.

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

Det drives utadrettet virksomhet mot tannleger ettersom det er en faggruppe som er relevant både i diagnostisering av munn- og halskreft, og i oppfølgingen.

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 2018. Vi ser fram til at vi sammen skal gjøre 2019 til et aktivt og givende år til nytte for Munn- og halskreftforeningens medlemmer og andre som er berørt av munn- og halskreft.

Oslo 4. april 2019

Are Rydland
Atyreleder

Chris Foss
Nestleder

May Wettre Holthe
Styremedlem

Marianne Lambech Pettersen
Styremedlem

Over Korsnes
Styremedlem

Bjørn Fjærli
Styremedlem

Harald Ophaug
Styremedlem

