

# ÅRSBERETNING FOR 2020

2020 har i stor grad vært preget av koronapandemi. Pandemi til tross har landsstyret avholdt produktive og effektive digitale møter, landsmøte og andre aktiviteter.

Landsstyret besto av følgende personer frem til landsmøtet 2020:

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 1. juli 2020 konstituerte det nye landsstyret seg slik:

Styreleder Are Rydland, Nord-Norge

Nestleder Chris Foss, Øst-Norge

Styremedlem May Wettre Holthe, Øst-Norge

Styremedlem Bjørn Fjærli, Midt-Norge

Styremedlem Harald Ophaug, Midt-Norge

Styremedlem Marianne Lambech Pettersen, Øst-Norge

Styremedlem Harald Markussen, Nord-Norge

## **Styrets arbeid**

Det har vært 5 ordinære styremøter og 8 møter i arbeidsutvalget i 2020. Foruten møtene i januar og februar (som ble avholdt i lokalene til sekretariatet i Oslo), har resten av møtene blitt avholdt digitalt via plattformen Teams.

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.

Det ble lagt ned en betydelig innsats for å tilpasse seg usikkerheten og uroen som koronapandemi brakte med seg. Situasjonen stilte krav til helt ny tenkning. Landsstyret var svært opptatt av at medlemsmassen skulle føle seg ivaretatt, og gjorde en iherdig innsats for å holde aktivitetsnivået oppe, til tross for begrensningene som var knyttet til disse aktivitetene.

Det satt langt inne å avlyse landskurset, men det ble raskt klart at gjennomføring ikke ville være mulig. Fokus ble lagt på alternative aktiviteter, Munn- og halskreftdagen og den påfølgende aksjonsuken.

### **Økonomi**

Munn- og halskreftforeningens regnskap for 2020 er ført av Orgservice ved økonomiansvarlig Elin Lilloe-Wall. Revisor er Deloitte AS.

Årets regnskap viser et positivt resultat på kr 319.206. Avsetningen til landskurset på kr 250.000 fra 2019, er videreført til 2022. Ettersom det ikke ble utbetalt tilskudd til lokalavdelingene i 2020, er disse midlene (180.000) også satt av til landskurset 2022.

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 2020 hadde foreningen et finansielt samarbeid Bristol Myers Squibb, Merck og MSD som var sponsorer av Munn- og halskreftdagen. 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 %. Fra 2020 endret Kreftforeningen sin tilskuddsmodell og har gjort ¼ av tilskuddet søknads- og prosjektbasert. Endringen medførte betydelig økonomisk usikkerhet da det var uklart hva slags prosjekter som ville bli støttet, og med hvor mye.

### **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 kreftoverlevende er pårørende en viktig medlemsgruppe, samt andre med interesse for faget, slik som helsepersonell og logopedier.

Foreningen arbeider for å fremme medlemmenes, og pasientgruppen for øvrig, sine interesser, gjennom å være et forum for støtte og oppfølging, samt en pådriver for politisk endring. Likepersonstjenesten og deltakelse på LMS kurs og lignende er en viktig kanal for å nå ut til hele pasientgruppen.

### **Likepersonsarbeid**

Munn- og halskreftforeningen har et nettverk av likepersoner rundt om i landet. I 2020 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.

Foreningen har tradisjonelt hatt stor aktivitet knyttet til de største sykehusene. På grunn av koronapandemien var det fra mars og ut året ikke mulig for likepersonene å komme inn på sykehuset. Dette har naturligvis redusert aktivitetsnivået. Fra ØNH-avdelingene samt Vardesentre meldes det om at tjenesten er savnet.

For å forsøke å imøtekomme denne utfordringen søkte foreningen midler fra Stiftelsen Dam til å lage en likepersonsapp. Søknaden ble innvilget og arbeidet ble igangsatt høsten 2020. Appen er planlagt ferdigstilt ila våren/ sommeren 2021.

På grunn av pandemien ble det ikke gjennomført kursing av nye likepersoner i 2020.

Der lettelser i smittevernstiltakene har gjort det mulig, har foreningen deltatt med foredrag på LMS-kurs på flere av universitetssykehusene og Vardesenter.

### **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 og sosialt innhold.

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

På grunn av koronaepidemien var det ikke vært mulig å gjennomføre aktiviteter i lokalavdelingene etter mars 2020.

I 2019 ble det igangsatt et forsøk på å opprette en egen lokalavdeling for Vestfold og Telemark og medlemmer i tilhørende område ble flyttet hit. Da vedkommende som var ildsjel for dette arbeidet gikk bort, ble medlemmene flyttet tilbake til de opprinnelige lokalavdelingene (flertallet til Øst-Norge) i påvente av en organisasjonsmessig avklaring.

### **Munn- og halskreftforeningens avdelinger med styreledere pr 31.12.2020:**

Munn- og halskreftforeningen avdeling Nord-Norge: Are Rydland

Munn- og halskreftforeningen avdeling Midt-Norge: Bjørn Fjærli

Munn- og halskreftforeningen avdeling Vestland: 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. 31.12.2020:

- Landskurskomité:  
Landskurskomitéen består av Gry Tveterås og Tina Schøyen. Det er et nært samarbeid med AU
- Valgkomité:  
Ove Korsnes og Terje Vonstad

- 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.
    - o 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
      - Valencia Muniandy, medlemservice
      - Tomy Hoang, grafisk designer
- Samarbeidet mellom sekretariatet og landsstyret fungerer godt.

## Medlemsmassen

Per 31.12.2020 var det 585 betalende medlemmer i Munn- og halskreftforeningen, mot 588 i 2019. Totalt i 2020 fikk foreningen 38 nye medlemmer, et tall som er vesentlig lavere enn tidligere år, men som i stor grad nok skyldes pandemien.

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.

## Koronaquiz

Foreningen ble tildelt stimuleringsmidler fra Stiftelsen Dam i forbindelse med pandemien, for å gjennomføre en åtte-ukers digital quiz på våren. Quizmaster var Kjell-Gabriel Hendrichs, og hver uke var det mellom femten og tjue lag som deltok.



## **Landskurs**

Landskurset var planlagt til 12.-14. juni 2020 på Sundvolden hotell. Det ble imidlertid raskt tydelig at det ikke ville bli mulig å gjennomføre landskurset på grunn av pandemien. Landskurset ble følgelig utsatt til 2021 (og har siden blitt videre utsatt til 2022).

Landskurskomiteen hadde forberedt et godt program, og det lå an til å bli et flott landskurs.

## **Landsmøte**

Pandemien medførte utfordringer med å gjennomføre et landsmøte på vanlig måte. Alternative metoder for gjennomføring ble diskutert, og landsstyret besluttet å gjennomføre via epost. Aktuelle frister ble tilpasset og utvidet, og det ble lagt en ekstra innsats i deling av dokumenter, saker og argumentasjoner. Landsmøtedokumentene ble sendt ut 11. mai med flere påfølgende frister for innspill og kommentarer både fra delegatene og fra landsstyret. Landsmøte ble ansett som avsluttet med utsendelse av protokoll 1. juli.

Landsmøte sluttet seg oppfordringen fra lokalavdeling Nord-Norge om å anmode Kreftforeningen til å påta seg en mer aktiv rolle i opplæring av nye likepersoner.

Krevende saker ble besluttet å utsette til 2021.

## **Seminar for tillitsvalgte**

På grunn av pandemien ble det ikke gjennomført seminar for de tillitsvalgte i 2020.

## **Æresmedlemskap**

Det ble ikke tildelt noen æresmedlemskap i 2020.

## **Aksjonsuken**

På grunn av pandemien var foreningen nødt til å tenke annerledes rundt Aksjonsuken og Munn- og halskreftdagen. Løsningen ble en rekke digitale aktiviteter spredd utover uka:

*Munn- og halskreftdagen* var opprinnelig planlagt til å skje på Gamle Logen 21. september. Dette ble i stedet lagt om til et digitalt arrangement, og resultatet ble en blanding av forhåndsinnspilte foredrag og diskusjon i studio med utvalgte eksperter. Programmet dekket siste nytt innenfor behandling, oppfølging av pasienter med fokus på seneffekter, og tannlegenes rolle i diagnostisering av hode- og halskreft. Programmet ble avsluttet med en politisk diskusjon rundt hvorfor det er så tidkrevende å få innført nye behandlingsmetoder i Norge. Mellom innslagene gikk vi til studio der vi hadde med oss onkolog Åse Bratland, professor og ekspert på tannhelse Bente Herlofson, og onkolog Daniel Heinrichs. Fra foreningens side deltok styreleder Are Rydland og nestleder Chris Foss i diskusjonene. Arrangementet ble ledet av Aslak Bonde, som har vært med oss på denne dagen de siste årene og kjenner foreningen og våre problemstillinger godt.

Det var over 400 påmeldte til arrangementet, og opptaket på Youtube har hatt over 800 visninger.



### *Opplysningskampanjen om munn- og halskreft*

For å bidra til å gjøre munn- og halskreft en mer kjent kreftform, meldte fire medlemmer seg frivillig til å dele sine historier i sosiale media. Det ble gjort korte opptak på et par minutter, som ble delt på Facebook og Instagram. Responsen var overveldende. Først og fremst har det vært takknemlighet og støtte til de fire som valgte å dele sine historier om diagnosen, behandlingen og tiden etter behandling.

I tillegg til de fire tidligere pasientene fikk vi også med oss fagsykepleier Karoline Skedsmo som jobber på Rikshospitalet. Hun fortalte om hvorfor denne pasientgruppen er så viktig for henne.

Med disse filmsnittene nådde vi ut til over 100,000 mennesker.

### *Tidlig diagnostiseringsdag*

Denne dagen faller tradisjonelt på onsdagen i Munn- og halskreftuka og de siste årene har foreningen laget kampanjer som har fokusert på å øke kunnskapen om HPV, hva det er og at det finnes en vaksine. I 2020 ønsket vi å gjøre noe annerledes, nemlig å fokusere på *tannlegens* rolle når det gjelder tidlig oppdagelse av munn- og halskreft. Tannlegene spiller en viktig rolle i denne sammenhengen, og mange krefttilfeller oppdages nettopp i tannlegestolen.

Derfor lagde vi en innspilling hos tannlege Erlendur Indridason fra vika Tannhelse. Erlendur forklarte hva som skjer når man kommer inn til en tannsjekk, og hva det er tannlegene ser etter. Videre forklarte han hva som skjer dersom tannlegen oppdager noe mistenkelig.



### *Lansering av ny nettside*

Den siste aktiviteten under Munn- og halskreftuka var lansering av en ny hjemmeside. Nettsiden var moden for oppgradering og det var et ønske om å bedre synliggjøre arbeidet som foreningen gjør på et organisatorisk, faglig og politisk plan.

Målet var å samle det som er medisinskfaglig relevant for denne kreftformen, på ett og samme sted. På denne måten kan vi tilby et oppslagsverk for de som kanskje mistenker at de har kreft, de som er nydiagnostiserte eller ferdigbehandlede, og de som ble behandlet for lang tid tilbake.

### **Politisk arbeid**

Foreningen hadde som mål å fortsette å rette politisk fokus på refusjonsordningen for tannhelsetjenester, som vi mener er uklar og fører til ulik praksis rundt i landet. På grunn av epidemien ble det besluttet å avvente å gå politikerne i møte til det igjen ville bli mulig å møte de fysisk.

I stedet ble det viet fokus til den lange behandlingstiden når det gjelder innføring av nye medisiner og metoder i Norge. Det ble både forelest om, og diskutert på Munn- og halskreftdagen.

### **Forholdet til Kreftforeningen**

Foreningen har hatt et løpende samarbeid med Kreftforeningen som tar form av deltakelse på arrangementer som for eksempel Stafett for livet (avlyst i 2020), temakaféer og andre aktiviteter. I 2020 har det meste av aktivitetene vært digitale og foreningen har for eksempel deltatt på strategimøter og andre seminarer.

Arbeidsutvalget hadde et eget samarbeidsmøte med Kreftforeningen i september der man diskuterte mulige samarbeidsområder og hvordan Kreftforeningen kan bidra til å løfte frem saker som er av betydning for foreningen.

Foreningen mottar også tilskudd fra Kreftforeningen.

### **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. I 2020 ble det derimot ikke mulig å gjennomføre kurs.

### **Brukermedvirkning**

Brukermedvirkning er en viktig del av foreningsarbeidet og foreningen takker med dette alle som har bidratt i 2020. Brukermedvirkningen har stort sett foregått digitalt i 2020.

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. I 2019 ble det besluttet at det var behov for en større oppgradering av nettsidene, og foreningen lanserte helt nye sider høsten 2020. Målet var å dekke opp det medisinskfaglige på en mer uttømmende måte, samt få frem alt det foreningen jobber og står for.

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.

Sekretariatet har redaktøransvar for bladet, og jobber tett sammen med redaksjonskomiteen som består av arbeidsutvalget (Are Rydland og Chris Foss) og styremedlem May Wettre Holthe.

Det gjøres forsøk på å gi hver utgave et overordnet tema.



## **Facebook**

Facebooksiden til Munn- og halskreftforeningen hadde pr. 31.12.2020 1004 følgere, opp fra 782 følgere året før. Dette tilsvarer en økning på 28,4 %. 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**

Under Munn- og halskreftdagen i september hadde man invitert Susanne Kjær fra Rigshospitalet i Danmark til å gi et internasjonalt perspektiv på bekjempelse av HPV-relatert hode- og halskreft gjennom vaksinerings.

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



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

Foreningen deltok på et webinar i regi av ECPC i november. Der ble det tatt en gjennomgang av status for munn- og halskreft i Europa sett i lys av virkningene av koronapandemien.

### **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.

På starten av året bidro foreningen med et innlegg på et seminar om økt fokus på eldres tannhelse.

Foreningen har god kontakt med Norsk forening for hode- og halskreft. Her bidro blant annet overlege Hanne Tøndel 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 har et pågående samarbeid med logopedgruppen på Statped, et samarbeid som foreningen setter stor pris på. I forbindelse med at samarbeidet mellom Statped og helsesektoren skulle evalueres, med det mulige utfallet at Oslo universitetssykehus ikke lenger skulle kunne henvise pasienter til Statped, kom foreningen med en uttalelse og oppfordring om å revurdere forslaget.

### **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 2020. Vi ser fram til at vi sammen skal gjøre 2021 til et aktivt og givende år til nytte for Munn- og halskreftforeningens medlemmer og andre som er berørt av munn- og halskreft.

Oslo 29. april 2021

  
Are Rydland  
Styreleder

  
Chris Foss  
Nestleder



May Wettre Holthe  
Styremedlem



Marianne Lambech Pettersen  
Styremedlem



Harald Markussen  
Styremedlem



Bjørn Fjærli  
Styremedlem



Harald Ophaug  
Styremedlem