

ÅRSBERETNING FOR 2021

2021, i likhet med 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 2021:

Styreleder Are Rydland, Nord-Norge

Nestleder Chris Foss, Øst-Norge

Styremedlem Harald Ophaug, Midt-Norge

Styremedlem May Wettre Holthe, Øst-Norge

Styremedlem Bjørn Fjærli, Midt-Norge

Styremedlem Marianne Lambech Pettersen, Øst-Norge

Styremedlem Harald Markussen, Nord-Norge

Etter valget på landsmøtet 10. juni 2021, som ble gjennomført digitalt på Zoom, konstituerte det nye landsstyret seg slik:

Styreleder Are Rydland, Nord-Norge

Nestleder Chris Foss, Øst-Norge

Styremedlem Bjørn Fjærli, Midt-Norge

Styremedlem Harald Ophaug, Midt-Norge

Styremedlem Harald Markussen, Nord-Norge

Styremedlem Mari Ann Bidtnes, Midt-Norge

Styremedlem Trinelise Jannang, Øst-Norge

Styrets arbeid

Det har vært 5 ordinære styremøter og 8 møter i arbeidsutvalget i 2021. Samtlige møter frem til sommeren foregikk digitalt på Teams. Etter sommeren kunne arbeidsutvalget igjen møtes fysisk, mens styremøtene tok et hybridformat med både fysisk og digital deltakelse.

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.

Økonomi

Munn- og halskreftforeningens regnskap for 2021 er ført av Orgservice ved økonomiansvarlig Elin Lilloe-Wall. Revisor er Deloitte AS.

Årets regnskap viser et positivt resultat på kr 203 525.

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 2021 hadde foreningen et finansielt samarbeid legemiddelfirmaet MSD som var sponsor av Munn- og halskreftdagen. Videre annonserte Atos i medlemsbladet.

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 tillegg til kreftoverlevende er pårørende en viktig medlemsgruppe, samt andre med interesse for faget, slik som helsepersonell og logopeder.

Foreningen arbeider for å fremme medlemmenes interesser, gjennom å være et forum for støtte og oppfølging, samt en pådriver for politisk endring. Samtidig søker vi å ha fokus på hele pasientgruppen og legger vekt på å nå bredt ut gjennom likepersontjenesten og deltakelse på LMS kurs og lignende.

Likepersonsarbeid

Munn- og halskreftforeningen har et nettverk av likepersoner rundt om i landet. I 2021 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, men på grunn av koronapandemien har tilgangen på sykehus og Vardesenter vært varierende.

For å imøtekomme denne utfordringen søkte foreningen i 2020 midler fra Stiftelsen Dam til å lage en likepersonsapp. Søknaden ble innvilget og arbeidet ble igangsatt høsten 2020. Appen er planlagt ferdigstilt ila våren 2022. Appen heter Samtalepartner og vil gjøre det lettere for pasientene å komme i direkte kontakt med tilgjengelige likepersoner.

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 har det vært redusert og varierende grad av aktivitet i lokalavdelingene. Tilskuddet fra landsforeningen som ble tildelt på høsten ble gitt med hensikt å sette i gang aktiviteter igjen.

Munn- og halskreftforeningens avdelinger med styreledere pr 31.12.2021:

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: Per Aure

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. 31.12.2021:

- **Landskurskomité:**
Landskurskomitéen består av Gry Tveterås, Tina Schøyen og Lillian Solberg. Det er et nært samarbeid med arbeidsutvalget (AU).
 - **Valgkomité:**
Ove Korsnes og Terje Vonstad.
 - **Redaksjonskomité:**
Are Rydland, Chris Foss og Trinélise Jannang.
 - **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 (permisjon fra oktober)
 - Janicke Mathisen, fungerende daglig leder (fra oktober)
 - Carita Teien, organisasjonsrådgiver
 - Elisabeth Ødemark, organisasjonsrådgiver
 - Susanne Angell-Olsen, organisasjonsrådgiver (permisjon)
 - Marcus Wall, medlemservice
 - Valencia Muniandy, medlemservice
 - Silje Falla Tørmoen, medlemservice
 - Tomy Hoang, grafisk designer
- Samarbeidet mellom sekretariatet og landsstyret fungerer godt.

Medlemsmassen

Per 31.12.2021 var det 554 betalende medlemmer i Munn- og halskreftforeningen, mot 585 i 2020. Totalt i 2021 fikk foreningen 34 nye medlemmer. Det lave tallet har nok sammenheng med pandemien og foreningens reduserte aktivitet.

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.

Landsmøte

I likhet med 2020, ble det i 2021 nødvendig med en digital gjennomføring av landsmøte. I 2021 falt valget på den digitale plattformen Zoom, og landsmøte ble gjennomført 10. juni med 16 stemmeberettigede.

Landskurs

Landskurset som skulle vært avholdt i 2020 som ble utsatt til 2021 på grunn av pandemien, måtte ytterligere utsettes til 2022. Det ble satt av midler for å sikre en så lav som mulig egenandel.

Seminar for tillitsvalgte

På grunn av pandemien ble det ikke gjennomført fysisk seminar for de tillitsvalgte i 2021, men det ble i stedet avholdt to digitale treffpunkt. Det er bred enighet om at digitale treffpunkt er positive og har bidratt til å styrke kontakten mellom landsstyret og lokalavdelingene.

Æresmedlemskap

I forbindelse med landsmøte ble det delt ut æresmedlemskap til Are Rydland, til stor overraskelse og glede.

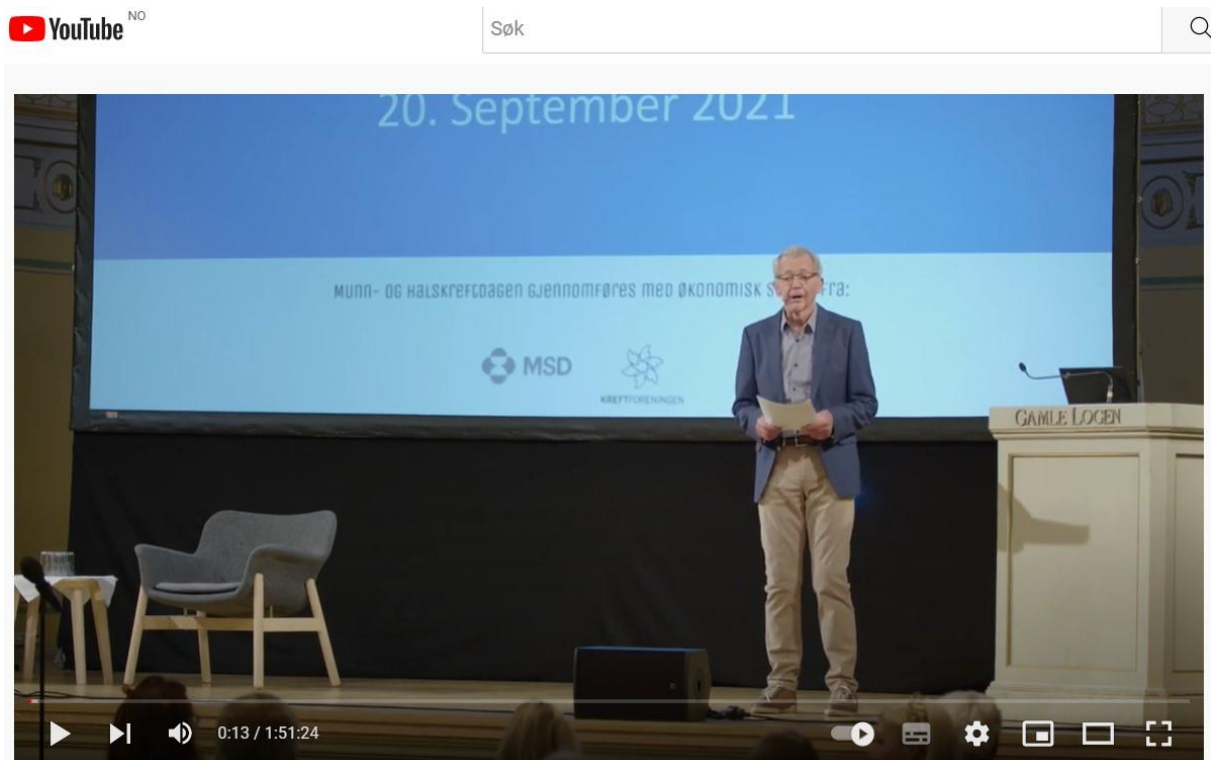
Munn- og halskreftuken

Munn- og halskreftuken ble markert i uke 38 og starten på uken var som vanlig den nasjonale fagdagen, Munn- og halskreftdagen. På grunn av pandemien var det noe krevende å planlegge for både dagen og påfølgende ukesaktivitetene. Man valgte derfor å skynde seg langsomt, for å forsøke å få bedre oversikt over hvordan høsten ville se ut. Da det nærmet seg sommeren valgte man å ta en sjanse på at det ville la seg gjøre å gjennomføre en fysisk konferanse.

Det var riktignok fortsatt usikkerhet knyttet til hva helsepersonell ville være villig til å utsette seg for av risiko og derfor la man opp til en noe kortere dag enn hva man tidligere har gjort. Det ble invitert til et program fra 9-13 med påfølgende lunsj. Man la i tillegg til rette for digital deltakelse. Det var i underkant av 100 fysisk påmeldte og nærmere 200 som deltok digitalt. Dette var en deltakelse man var godt fornøyd med, med tanke på pandemien. Dagen

ble streamet til YouTube og opptakene er å finne der. Vi ser med glede at opptakene brukes mye i opplæringsøyemed i helsevesenet, samt aktivt i lokalavdelingene under lokale arrangementer.

Dagen ble delt i tre der første del hadde fokus på utredning og kvalitet i behandling; andre del på tannhelse og livskvalitet og tredje del på erfaringer fra utredning.



Ukens kampanje hadde fokus på utfordringer munn- og halskreftpasienter møter med refusjon av tannhelseutgifter, og skjevheten som finnes i dagens refusjonsordning. Mange i medlems- og pasientgruppen sitter igjen med store egenandeler etter tannlegebehandling, og dette mener foreningen burde endres. Tre tidligere pasienter deltok i kampanjen (Knut Arne Gravingen, Are Rydland og Egil Johansen) samt sykepleier Anne Heimly. De fire ble intervjuet av Fredrik Østbye og fotografert av Per Heimly. Bildene ble spredd i sosiale media.

Alle historiene er å finne på nettsiden www.kreftoverlever.no

Politisk arbeid

I 2021 jobbet foreningen videre med å rette politisk fokus på refusjonsordningen for tannhelsetjenester, som vi mener er uklar og fører til ulik praksis rundt i landet. Kampanjen under Munn- og halskreftuken handlet om nettopp dette temaet.

I tillegg ble det gjort forsøk på å avtale møter med en rekke av politikerne i Helse- og omsorgskomiteen, men det lyktes ikke å avtale møter innen utgangen av året. Arbeidet er pågående, og man har i skrivende stund lyktes å ha dialog med representanten fra SV og Ap.

Kostholdsboken

I 2021 fikk foreningen innvilget midler av Stiftelsen Dam til å lage en kostholdsbok for pasienter som nylig er ferdigbehandlet for hode- og halskreft. Boken heter «Behandlet for hode- og halskreft. Hva kan jeg spise nå?» og er lagd i samarbeid med en ernæringsfysiolog på Haukeland universitetssjukehus. Ernæringsfysiologen stod for det skriftlige innholdet og en hoveddel av oppskriftene. Boken beskriver hvorfor det er viktig at man får i seg tilstrekkelig næring i tiden etter behandling, og hvordan man lettere kan få i seg næring til tross for smerter og plager i munn- og halsområdet. Boken inneholder fargerike og innbydende bilder av de fleste oppskriftene, i forsøk på å oppmuntre leseren til å benytte seg av oppskriftene. Boken inneholder også en rekke personlige erfaringer fra tidligere pasienter, der de deler råd og tips til hva som fungerte for dem i deres tid etter behandling.



Det er inngått distribusjonsavtaler med alle universitetssykehusene og en rekke andre behandlings- og rehabiliteringsinstitusjoner, for å sikre at de som behandles for hode- og halskreft får boken i det de avslutter sin behandling. Boken er trykket i et opplag på 3000 eksemplarer. Høsten 2021 fikk man den gledelige nyheten at Kreftforeningen har innvilget midler til å trykke enda et opplag. Det er mye positive tilbakemeldinger på boken fra både behandlere og pasienter, og et nytt opplag vil sikre fremtidens pasienter i mange år fremover.

Bingoturne

På slutten av 2020 fikk foreningen tildelt midler fra Stiftelsen Dam til å gjennomføre en bingoturne, for å motvirke isolasjonsfølger av pandemien og bringe folk sammen igjen. Det ble lagt opp til en turne som skulle gå i fem byer, med én bingokveld i måneden. Dessverre gjorde pandemien det svært vanskelig å planlegge og turneen ble skjøvet på flere ganger. Til slutt innså man at det ikke ville bli mulig å gjennomføre, og midlene ble dessverre sendt tilbake til Stiftelsen Dam.

Forholdet til Kreftforeningen

Foreningen har hatt et løpende samarbeid med Kreftforeningen som tar form av deltakelse på arrangementer som for eksempel Stafett for livet, temakaféer og andre aktiviteter. I 2021 var det noe flere fysiske aktiviteter enn året før, men enda var det mye som foregikk digitalt.

4. februar er Verdens kreftdag og Kreftforeningen markerte dette med å ha fokus på de pårørende. Foreningen deltok i markering.

Etter gjentatte oppfordringer fra Munn- og halskreftforeningen, samt flere andre pasientforeninger, ble det i 2021 igangsett et arbeid for å se på en annen måte å organisere

likepersonstjenesten. Kreftforeningen inviterte til en rekke prosjektgruppemøter som gikk over høsten 2021. Målet er å ferdigstille arbeidet innen sommeren 2022.

Foreningen mottar også drifts- og prosjekttilskudd fra Kreftforeningen.

FFO

Munn- og halskreftforeningen får jevnlig tilsendt informasjon fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Relevant informasjon deles videre med aktuelle parter innad i foreningen.

Funkis

Munn- og halskreftforeningen mottar kursmidler fra Funkis. I 2021 hadde Funkis ekstra midler (som følge av lite utdeling året før) og i tillegg til kursmidler til sentralforeningen, mottok også lokalavdeling Midt-Norge et beløp.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er en viktig del av foreningsarbeidet og bidrar til synliggjøring av foreningen, i tillegg til at det gir kredibilitet utad. Foreningen har en rekke brukermedvirkere som bidrar på LMS-kurs, i forskningsprosjekt, diverse brukerutvalg med mer. Foreningen takker med dette alle som har bidratt i 2021.

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 Trinelise Jannang.

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



Facebook og Instagram

Facebooksiden til Munn- og halskreftforeningen hadde pr. 31.12.2021 1276 følgere, opp fra 1004 følgere året før. Dette tilsvarer en økning på 27,1 %. 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.

Foreningen har også en profil på Instagram og har i løpet av få år fått mange følgere. Mens det på Facebook ser ut til å være medlemmer, tidligere pasienter og pårørende som utgjør hoveddelen av følgerne, er det på Instagram vesentlig høyere andel av helsepersonell. Dette gjør at man når bredere ut med bruk av begge kanaler.

Internasjonalt samarbeid

Under Munn- og halskreftdagen i september hadde man invitert Simon Rogers fra Aintree University Hospital i Storbritannia til å dele sin erfaring med pasientrapporterte kvalitetsutfall fra behandling. Rogers deltok digitalt og det fungerte bra med både lyd og bilde. Pandemien har dermed bidratt til å senke terskelen for å ta i bruk digitale løsninger, og det er et håp at dette kan bidra til økt bruk av internasjonal erfaring i årene som kommer.

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

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

Samarbeid med medisinske faggrupper

Foreningen har et nært samarbeid med ulike faggrupper. 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, og både Hanne Tøndel og Åse Bratland bidro med utarbeidelsen av programmet for Munn- og halskreftdagen.

Foreningen har et pågående samarbeid med logopedgruppen på Statped, et samarbeid som foreningen setter stor pris på. Oslo universitetssykehus har tidligere kunnet henvise pasienter til Statped, men dette tilbudet er nå beklageligvis avsluttet. Foreningen opprettholder kontakten med logopedmiljøet, og setter pris på deltakelse på landskurset.

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 2021. Vi ser fram til at vi sammen skal gjøre 2022 til et aktivt og givende år til nytte for Munn- og halskreftforeningens medlemmer og andre som er berørt av munn- og halskreft.

Oslo 15. mai 2022

Are Rydland
Styreleder

Chris Foss
Nestleder

Harald Ophaug
Styremedlem

Bjørn Fjærli
Styremedlem

Harald Markussen
Styremedlem

Trinelise Jannang
Styremedlem

Mari Ann Bidtnes
Styremedlem