



## Cancerföreningen PALEMA, org nr 802491-0823

### Verksamhetsberättelse och ekonomisk redovisning för perioden 1 januari – 31 december 2017

#### Verksamhetsberättelse

Cancerföreningen PALEMA är enligt stadgarna en intresseförening för personer som har eller har haft cancer i PANcreas (bukspottkörtel), Lever/galla, MAgsäck/matstrupe, samt för anhöriga/närstående och/eller andra med yrkesmässig anknytning till dessa sjukdomar.

PALEMA's ändamål och uppgift är att verka för att förebygga, bekämpa och mildra effekterna av cancer i pankreas, lever, magsäck och matstrupe samt att verka för en förbättrad vård och livssituation för målgruppens drabbade.

Insatser och aktiviteter för att främja dessa ändamål är:

- Verka för att rikstäckande bygga upp lokalföreningar i Sverige.
- Erbjuda stöd och hjälp genom kontaktverksamhet med patienter och anhöriga/närstående som själva varit/är i samma situation
- Bedriva informationsverksamhet om cancersjukdomarna och dess följder.
- Informera och påverka beslutsfattare i syfte att uppnå hög prioritet för dessa sjukdomars förebyggande, bekämpande och mildrande.
- Anskaffa ekonomiska medel i syfte att främja forskning, utveckling och utbildning som ligger i linje med föreningens ändamål.

PALEMA är en ideell, religiöst och partipolitiskt obunden förening.

Föreningen hade 132 betalande medlemmar per den 1 jan 2017 och 361 betalande medlemmar per den 31 dec 2017. Medlemmarna finns i hela Sverige, dock mest i Storstockholmsområdet och i södra och västra Sverige. Medlemstillväxten har således ökat med 275% under 2017 vilket vi i styrelsen är klart nöjda med.

Fram till PALEMA's tredje ordinarie årsmöte den 9 mars 2017 utgjordes styrelsen av

<b>Namn</b>	<b>Funktion</b>	<b>Mandattid</b>
Carl M Hamilton	Ordförande	2016/17
Ann-Sofie Ryttning Hulthén	Vice ordförande	2015/16 – 2016/17
Magnus Hulthén	Dataansvarig	2015/16 – 2016/17
Kristina Almqvist	Kassör	2015/16 – 2016/17
Jan Bagge	Sekreterare	2016/17 – 2017/18
Mats Erlandsson		2016/17 – 2017/18
Henrik Fors		2016/17 – 2017/18
<b>Suppleanter</b>		
Anna Ekstrand		2015/16 – 2016/17
Gunilla Malm		2015/16 – 2016/17

Efter årsmötet 2017 utgjordes styrelsen av

<b>Namn</b>	<b>Val</b>	<b>Mandattid</b>	<b>Funktion</b>
<b>Ordinarie ledamöter</b>			
Carl M Hamilton	Omval	2017/18	Ordföranden
Jan Bagge		2016/17 – 2017/18	Informationsmöten
Mats Erlandsson		2016/17 – 2017/18	Lever
Henrik Fors		2016/17 – 2017/18	Hemsidan/Mage
Ann-Sofie Rytting	Omval	2017/18 – 2018/19	Vice ordförande
Kristina Almqvist	Omval	2017/18 – 2018/19	Kassör
Sten B Carlson	Nyval	2017/18 – 2018/19	Sekreterare
Ulrika Hallin	Nyval	2017/18 – 2018/19	Kommunikation
Maria Laurén	Nyval	2017/18	Kontakträffar
<b>Suppleanter</b>			
Lotta Fjällborg	Nyval	2017/18 – 2018/19	
Erik Blix	Nyval	2017/18	

PALEMA har under året 2017 genomfört 9 styrelsemöten, varav 2 möten ägde rum före årsstämman. Ett heldagars arbetsmöte för styrelsen har också genomförts.

Ett prioriterat fokus för verksamheten är fortsatt nära kontakt med cancersjukvården inom våra verksamhetsområden (pankreas, lever/galla, magsäcks- och matstrupscancer). Vi bedömer att vår kontakt med professionen är mycket bra inom områdena pankreas och magsäck och matstrupe. Däremot har vi inte kunnat utveckla våra kontakter inom området lever och galla i den utsträckning vi önskat. Det är fortsatt viktigt att utveckla vår kunskap inom styrelsen om hur cancervården är organiserad och fungerar i Sverige eftersom den är stadd i snabb utveckling.

Förfrågningar från sjukvården om föreningens medverkan i olika regionala arbetsgrupper ökar i takt med att vi blir mer kända. Det vi främst kan ge sjukvården är fördjupad kunskap om ”patient-perspektivet”. I den förändringsprocess sjukvården genomgår ökar behovet av denna kunskap! Fler av våra medlemmar har deltagit i sådana arbetsgrupper.

Föreningen har medverkat med patientrepresentanter vid träffar/utvecklingsmöten organiserade av RCC Stockholm-Gotland, RCC Väst, RCC Syd och RCC Uppsala-Örebro. Vi har bl. a. deltagit med representanter i utvecklingsmöten för revidering av Nationellt vårdprogram för pankreascancer och NREV's (magsäcks- och matstrupscancer) utvecklingsmöten. Föreningen finns också representerad i några regionala vårdprogramsgupper.

Föreningens ordförande är ordinarie representant i RCC Stockholm-Gotlands patient- och närståenderådsnämnd, PNR, samt ingår i arbetsgruppen RCC's Regionala Palliativa Råd.

Ett annat fokus för PALEMA's arbete är att utveckla vår verksamhet i syfte att möta de behov hos våra medlemmar som vården ej mäktar med. Våra ansträngningar har härvid inriktats på att ge överskådlig information om våra sjukdomar på vår hemsida, att organisera kontakt- och stödgrupper för erfarenhetsutbyte, hålla informationsmöten om våra cancersjukdomar och dess konsekvenser, svara på mailfrågor, ta fram informationsbroschyrer om våra sjukdomar samt driva en öppen och två slutna facebook-sidor.

Att ge våra medlemmar möjlighet att träffas och att utbyta erfarenheter av att vara direkt eller indirekt drabbad av cancer är ett prioriterat område. Behovet för detta är stort. Under året har 6 st kontakt- och stödgruppsmöten genomförts med fokus på att få tala om egna och höra om andras erfarenheter, som direkt och indirekt drabbad. Dessa möten har hållits i Stockholm och

är mycket uppskattade. Efterfrågan på denna form av erfarenhetsutbyte finns även utanför Storstockholm. Sonderingar i både södra och västra Sverige har gjorts för att kunna organisera fler likartade mötesformer. En viktig princip för PALEMA är att de personer som åtar sig att vara handledare för dessa grupper själva har fått utbildning för att leda en grupp.

Hemsidan är vår främsta kanal utåt för att underlätta vår kommunikation med medlemmar och personer intresserade av vår förening. Styrelsen har fortsatt investerat pengar och tid i syfte att den ska vara enkel att hitta på, vara mer komplett, dvs den ska bättre täcka våra olika sjukdomsområden och vara enkel att uppdatera mm. För att klara detta har vi tagit extern hjälp. Nuvarande bidragssystem gör det dock svårt att erhålla direkta bidrag för detta arbete.

Efterfrågan av våra broschyrer ”Du som vill veta mer om Cancerföreningen PALEMA” och ”Du som vill veta mer om Pankreascancer” är stor och har måst tryckas om. Broschyrer för magsäcks- och matstrupscancer samt lever- och gallcancer är under utarbetande.

Två informationsmöten för föreningens medlemmar genomfördes som var välbesökta och uppskattade. Ämnen som diskuterades var; ”Kost vid cancer – före och efter ev. operation” och ”Kontaktsjuksköterskorna har en nyckelroll i dagens cancersjukvård”.

På WPCD (World Pancreatic Cancer Day) den 16 november uppmärksammade PALEMA denna dag med ett internetbaserat event på vår hemsida tillsammans med det svenska forskningsföretaget Immunovia (De utvecklar ett blodtest för tidig upptäckt av pankreascancer). Vi hade bl a filmade intervjuer av nyckelpersoner inom vården där läkare, sjuksköterskor och forskare fick ge sin syn på viktiga frågor. Vi informerade också om olika aktiviteter ”worldwide”! På ett seminarium om pankreascancer i Lund, arrangerat av Lunds Universitetssjukhus presenterades PALEMA’s verksamhet av föreningens ordförande.

PALEMA har under året dessutom engagerat sig offentligt vad gäller kö-problematiken inom cancervården med särskilt fokus på pankreascancerdrabbade. Ordföranden var intervjuad i Sveriges Radios vetenskapsprogram och i Sveriges Radio Syd om dessa frågor. Svenska Dagbladet publicerade september 2017 en helsida på ”Debatt” på temat ”Människor med cancer dör för att de tvingas vänta” författat av PALEMA’s ordförande. Under Almedalsdagarna på Gotland deltog vår ordförande som ende patientrepresentant i ett av regeringen ordnat rundabordsamtal om framtidens cancervård på temat ”Kortare cancerköer”.

Föreningen har under år 2017 varit ordinarie organisationsmedlem i NMC, Nätverket Mot Cancer.

PALEMA är medlem i det internationella nätverket WPCC, World Pancreatic Cancer Coalition, som startades 2016. WPCC’s främsta uppgift är att knyta ihop de ideellt verkande organisationer som finns ”world wide” (ca 50 medlemmar). WPCC’s verksamhet drivs utifrån missionen ”att åstadkomma ”transformerande förändring” för alla som drabbats av pankreascancer”. En viktig opinions- och kunskapsskapande verksamhet är World Pancreatic Cancer Day, WPCD. PALEMA’s ordförande ingår i WPCC’s styrande kommitté.

Föreningen är även medlem i Pancreatic Cancer Europé, PCE, med missionen: ”Pancreatic Cancer Europe is a European multi-stakeholder platform which aims at bringing together experts from all over Europe including academics, physicians, politicians, patient groups, journalists and industry with a common interest and willingness to improve care for patients with pancreatic cancer.”

samt European Cancer Patient Coalition, ECPC med visionen:

“ECPC works for a **Europe of equality**, where all European cancer patients have **timely** and **affordable access** to the **best treatment and care available**, throughout their life. ECPC believes that **cancer patients are the most important partners** in the fight against cancer and against all the

cancer-related issues affecting our society. Policy makers, researchers, doctors and industry should recognise cancer patients as **co-creators** of their own health.”

Föreningen har erhållit finansiellt stöd från Celgene AB och Shire under 2017 samt verksamhetsstöd från Cancerfonden och RCC Stockholm-Gotland. Vi har även erhållit ett generöst bidrag från Johanniter-orden. Dessa stöd har varit viktiga för oss då PALEMA ej kan erhålla finansiellt stöd av stat, landsting och kommun pga att vi som ideell förening ej har den organisatoriska struktur de kräver.

Övriga gåvor och donationer som också är uttryck för stor generositet och som är viktiga för oss, framgår av resultatredovisningen.

Styrelsen vill uttrycka ett stort tack till alla dem som engagerat sig i föreningen under 2017 genom frivilligt arbete och genom ekonomiska bidrag. Utan dessa hade inte föreningen kunnat nå de resultat vi åstadkommit!

## **Ekonomisk redovisning för PALEMA verksamhetsåret 2017**

### **Intäkter**

Slag av intäkt	Kronor
Medlemsavgift	35000.00
Utvecklingsstöd – Cancerfonden, Shire, Celgene, Johanniterorden	237029.89
Donationer - Minnes gåva	170554.35
Donationer – Aktivitet	450.00
Donationer – Övrigt	24286.00
Försäljning - Lila band, armband	11280.00
<b>Totala inkomster</b>	<b>478600.24</b>

### **Kostnader**

Slag av kostnad	Kronor
Hemsida	50276.00
Annons	27756.50
Broschyr/Skrifter	
Porto/Papper/bläckpatroner	9231.54
Medlemssystem	17504.00
Möten/Resor	13726.89
Lila band	1687.06
WPCD	41615.42

Medlemsavgift	1000.00
Bank avgifter/kredit kort	2794.28
<b>Totala kostnader</b>	<b>165591.69</b>

<b>Överskott (2017)</b>	<b>313008.55</b>
<b>Akkumulerad Inkomst (innan 2017)</b>	<b>260503.26</b>
<b>Likvida medel (Dec 30, 2017)</b>	<b>576254.87</b>

Stockholm februari 2018

Styrelsen i Cancerföreningen PALEMA

Carl Hamilton  
Ordförande

Kristina Almqvist  
kassör

Ann-Sofie Rytting Hulthén  
Vice ordf

Ulrika Hallin

Henrik Fors

Maria Laurén

Jan Bagge

Mats Erlandsson

Sten B Carlson  
Sekreterare