

”Verksamhetsplan för Cancerföreningen PALEMA 2019”

Cancerföreningen PALEMA (PAnkreas, LEver/galla och MAgsäck/matstrupe) registrerades som ideell förening hösten 2014 med ändamålet och uppgiften att verka för en förbättrad vård och livssituation för målgruppens drabbade. Det är den första patientförening för dessa diagnoser i Sverige.

Aktiviteter för att främja föreningens ändamål inriktades enligt stadgarna på att:

- Erbjuda information, stöd och hjälp till direkt och indirekt drabbade.
- Informera och driva opinion om våra cancersjukdomar i syfte att påverka beslutsfattare till att prioritera dessa sjukdomars bekämpande.
- Samarbeta med professionen och organisationer som verkar för en bättre cancervård.
- Verka för att rikstäckande bygga upp stödverksamhet och regionala avdelningar.
- Anskaffa ekonomiska medel till forskning, utveckling och utbildning som ligger i linje med föreningens ändamål.

Första årsmöte hölls i mars 2015. En strategi för att etablera verksamheten och lära mer om både våra sjukdomar och om hur vården fungerar och bör fungera har varit att samverka med professionen. Genom att bli kända på vårdkliniker har vi fått god draghjälp med att nå ut till potentiella medlemmar. Föreningen har ca 500 betalande medlemmar per december 2018. Genom goda kontakter med vården har vi också haft möjlighet att påverka arbetet i de utvecklingsgrupper inom vården som vi deltagit i.

Vår ambition är nu att i än större utsträckning än tidigare söka möta våra medlemmars behov samtidigt som vi behåller vår goda relation till vården.

Föreslagna verksamhetsplan förutsätter att vi lyckas attrahera frivilliga personer, både till styrelsen och till aktiviteter/projekt, som vill bidra i genomförandet. En annan förutsättning är att föreningen lyckas uppbringa erforderligt ekonomiskt stöd.

Styrelsen föreslår följande verksamhetsplan för 2019.

1. Information/kommunikation

1.1 Hemsidan

Upprätthålla en hemsida som är bra och ändamålsenlig enligt våra medlemmar.

Budget: 25.000 kr för underhåll och 50.000 kr för utveckling

1.2 Medlemsmöten

Erbjuda informationsträffar i Storstockholmsområdet, Södra Sverige och Västra Sverige om frågor som är av intresse för våra medlemmar. Teknik för att ge alla medlemmar möjlighet att ta del av dessa träffar bör undersökas och införas.

Budget: 25.000 kr

1.3 Sociala media

Stödja medlemmarnas interaktion med att erbjuda slutna Facebook-grupper.

Budget: 5.000 kr.

1.4 Tryckt material

Tillhandahålla ändamålsenlig information om "våra cancersjukdomar" i tryckt format och i pdf-filer. Broschyr "Livet däremellan" i samarbete med Hjärntumör- och lungcancerföreningen.

Budget: 125.000 kr + att sponsorer/samarbetspartners tar merparten av kostnaden

1.5 IT

Utveckla ett intranet för dokumentation.

Budget: 25.000 kr + att sponsorer/samarbetspartners tar merparten av kostnaden

2. Opinionsbildning

2.1 Årliga cancerdagar

PALEMA genomför aktiviteter under Världspankreascancerdagen (november varje år) för att uppmärksamma pankreascancerrelaterade frågor både nationellt och i samverkan med organisationen WPCC/WPCD.

Vi bör också arbeta för att alla våra diagnosområden uppmärksammas på ett återkommande sätt, tex att PALEMA genomför aktiviteter under magsäcks-/magcancer månaden april samt hittar sätt att uppmärksamma lever- och gallcancer.

Budget: 5.000 kr + Kostnaden täcks av sponsorer

2.2 Skriva artiklar i informerande och opinionsbildande syfte

Tillhandahålla artikelförslag (skrivna av oss själva, professionen och/eller beställda) till media som beskriver problem och önskade förhållanden i vårdkedjan, för dem som drabbas.

Budget: Ev. kostnad täcks av sponsorer

2.3 Tidig upptäckt

Att verka för att vården får tillgång till metoder som gör det möjligt att tidigt upptäcka våra cancerformer (early detection) samt att få vården att sluta med att tänka och agera att det är OK med köer.

Budget: 5000 kr

2.4 Forskning

Att verka för ökade forskningsanslag till våra cancersjukdomar samt att stödja forskningsansökningar genom att vi som patientföreningen även medverkar i ansökningar.

Budget: 5.000 kr

2.5 Seminarier/konferenser

Att representanter från PALEMA finns med på "talarlistan" på seminarier/konferenser där våra diagnosområden uppmärksammas.

Att föreningens styrelsemedlemmar ges minst ett tillfälle per år att delta på seminarium/konferens med bäring på våra diagnosområden.

Budget: 25.000 kr + sponsormedel

3. Marknadsföring

En genomtänkt form för marknadsföring av PALEMA bör utarbetas och prövas.

Budget: 25.000 kr + sponsormedel

4. Medlemsaktiviteter

4.1 Kontakt och stödgruppsmöten

Starta nya och genomföra etablerade kontakt- och stödgruppsmöten i de regioner där vi är verksamma. Mötesledare ska ha egen direkt eller indirekt erfarenhet av någon av våra diagnoser samt ha genomgått handledarutbildning.

Budget: 50.000 kr till stödgrupper och 15.000 kr till handledarutbildning.

4.2 Regional verksamhet

Support och ekonomisk hjälp till etablerade regionavdelningar. Aktivt arbeta för att bildanda nya regionala avdelningar i "PALEMA's anda" på fler håll i Sverige samt att i större utsträckning kunna möta alla våra medlemmars särskilda behov genom att styrelsen bistår med information, erfarenhet m.

Budget: 50.000 kr

4.3 Uppdykande projekt (oplanerad verksamhet som har slutdatum)

Ha beredskap för att stödja idéer och förslag som dyker upp från medlemmar under 2019 och som vi finner vara förenliga med PALEMA's ändamål och uppgift.

Budget: 15.000 kr

5. Pågående samarbeten

5.1 Samverkan med professionen

Bibehålla och utveckla samarbetet med professionen där patientrepresentation efterfrågas inom alla våra diagnosområden (Regionala Cancercentra, kliniker, arbetsgrupper inom specialistområden, Rehab m fl verksamheter) på fler håll i Sverige och i den takt vi mäktar med.

Budget: 0 kr + sponsorstöd för specifika projekt

5.2 Cancerprofilerade organisationer

PALEMA har mycket att vinna på att samverka med cancerprofilerade organisationer, både nationellt och internationellt, tex. för att förstå hur andra aktörer arbetar med jämförbara frågor. Detta gäller tex deltagande i seminarier och konferenser anordnade av NMC (Nätverket Mot Cancer), Cancerfonden m fl svenska organisationer samt med internationella cancerinriktade organisationer som, ECPC, (European Cancer Patient Coalition), WPCC (World Pancreatic Cancer Coalition), PCE (Pancreatic Cancer Europe), Pancreatic Cancer Academy samt systerorganisationer i Skandinavien inom alla våra diagnosområden.

Budget: 20.000 kr + sponsorstöd för specifika möten

5.3 Samarbetet med Hjärntumörföreningen och Lungcancerföreningen

Fortsätta samarbete med Hjärntumörföreningen och Lungcancerföreningen i projektet "Livet däremellan". Projektet syftar till att påverka vården till att bättre förstå hur man i högre grad än vad som sker idag utgå ifrån patienternas faktiska behov av vård och hjälp.

Budget: Kostnaderna täcks av sponsorer

5.4 Pågående forskningsansökningar/-projekt

PALEMA ska stödja forskningsprojekt som syftar till att utveckla kunskap om och ge bättre behandlingsmetoder vad gäller våra cancersjukdomar. Ansökningar, både av nationellt och internationellt slag, får ökad tyngd om de stöds av en eller flera patientföreningar.

Vi är med och stödjer en ansökan kallad "PRECODE" (tidigare "PaOS, Pancreatic Organoids in Life Science"), ett forskningsprojekt riktad till EU's stora forskningssatsning Horizon 2020 (Call: H2020-MSCA-ITN-2018 (Marie Skłodowska-Curie Innovative Training Networks). EU beräknas komma med besked under försommaren 2019 om projektet tilldelas pengar.

Vi stödjer en ansökan till Vinnova, "Center for Implementation Science at Karolinska Institutet (CIS@KI)". Projektet löper under fem år med en total budget på ca 142 milj kr.

Budget: 0 kr

6. Intäktsbringande verksamhet

6.1 Anslagsmöjligheter från stat, landsting och kommuner

PALEMA's verksamhet har utvecklats positivt. Efter fyra års verksamhet bör föreningen kunna erhålla bidrag från offentligt håll i syfte att trygga vår verksamhet. Vi bör utforska vilka bidrag PALEMA kan erhålla från stat, landsting, kommun och från Allmänna Arvsfonden samt söka sådana anslag.

Budget: 5.000 kr

6.2 Företagssponsring

Vi har haft förmånen att få sponsorpengar när vi bitt om det, till konkret formulerade projekt från tre till fyra olika läkemedelsföretag. Vill vi utveckla PALEMA's verksamhet och kunna driva mer kostnadskrävande projekt behöver vi liera oss med något/några sponsrande företag för ett tätare samarbete. På så sätt kan vi sannolikt erhålla en bättre och tryggare ekonomi som bygger på ett långsiktigt samarbete över fler år.

Budget: 5.000 kr

6.3 Cancerfonden

Cancerfonden har varit till stor hjälp för oss från vår allra första start. För år 2019 har vi tilldelats ett organisationsstöd på 400.000 kr. Detta bidrag kan användas för att utveckla vår organisation. Det ger oss möjlighet att tex "köpa tjänster" för att genomföra vår verksamhet på ett helt nytt sätt.

Bidrag: 400.000 kr

6.4 Gåvor och donationer

Gåvor och donationer är viktiga bidrag i en ideell verksamhet. PALEMA har sedan starten spontant fått gåvor tex vid begravningar. Föreningen har med dessa medel kunnat bygga upp en viss ekonomisk buffert.

PALEMA borde kunna uppmuntra till gåvor i än större utsträckning än vad vi gjort. Vi skulle kunna be om bidrag för speciella ändamål och olika forsknings- och utvecklingsändamål.

Budget: 5.000 kr. Beräknade intäkter 250.000 kr

7. Styrelsens arbete, administration och övriga utgifter

Föreningens arbete bedrivs på ideell grund. Hitintills är det styrelsens medlemmar som stått för detta arbete undantaget köp av IT-tjänster och medlemsregistertjänster. Ersättningar för nedlagd tid utgår inte till styrelsens medlemmar. Reseomkostnader har ersatts men traktamenten har ej givits.

PALEMA har erhållit 400.000 kr från Cancerfonden som organisationsstöd under 2019 vilket vi är klart tacksamma för. Vi har nu möjlighet att hitta lösningar på de problem vi alltmer uppmärksammat i takt med att föreningen vuxit, dvs att större krav ställs på vår administrativa förmåga. Kostnaden beräknas också öka för IT-frågor och medlemshanteringen samt för resor för kontakt med regionalavdelningar. Vi bedömer också att styrelsemedlemmar och andra aktiva som bor utanför Storstockholm ska kunna få tillfredsställande kostnadstäckning för sina omkostnader för PALEMA.

Vi bör avsätt 300.000 kr för att köpa erforderliga tjänster.

Budget: 300.000 kr

Sammanfattning

Område	Kostnad kr 2019	Intäkt kr 2019	Kostnad kr 2018	Erhållna bidrag kr 2018
1. Information/kommunikation	255.000 ¹		52.000	
2. Opinionsskapande verksam.	40.000		143.000	
3. Marknadsföring	25.000			
4. Medlemsaktiviteter	130.000			
5. Pågående samarbeten	20.000			
6. Intäktsbringande verksam ² . 400.000 + 250.000 + 50.000	15.000	700.000		645.000
7. Adm omkostn	300.000		58.000	
Totalt	795.000	700.000	253.000	645.000

¹ PALEMA fick ett bidrag på 100.000 kr för produktion av "Livet däremellan" under 2018. Dessa 100.000 kr har redovisats som ett överskott för 2018. Faktura från leverantör på 100.000 kr är att vänta under 2019.

² Cancerfonden 400.000, gåvor 250.00 och medlemsintäkter 50.000