



Cancerföreningen PALEMA, org nr 802491-0823

Verksamhetsberättelse och ekonomisk redovisning för perioden 1 januari – 31 december 2018

Verksamhetsberättelse

Cancerföreningen PALEMA är enligt stadgarna en intresseförening för personer som har eller har haft cancer i pankreas (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-galla, 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 regionala avdelningar 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 deras 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 361 betalande medlemmar per den 1 jan 2018 och 493 betalande medlemmar per den 31 dec 2018. Medlemsökningen var således ca 37% vilket är tillfredsställande och indikerar behovet av PALEMA! Våra medlemmar finns i hela Sverige, dock med koncentration i Storstockholmsområdet, i södra och västra Sverige.

Efter årsmötet den 7 mars 2018¹ utgjordes styrelsen av

Ordinarie ledamöter

Carl M Hamilton Ordföranden

Ann-Sofie Rytting Vice ordförande

Sten B Carlson Sekreterare

Kristina Almqvist Kassör

Ulrika Hallin Kommunikation

Jan Bagge Informationsmöten

Maria Laurén Kontaktträffar

Rikard Höse Medicinska frågor

Liv Heike Sjukvårdsfrågor

Suppleant

Ulrika Lassborn Arntell

¹ Ordinarie ledamöter fram till årsmötet 2018: Carl M Hamilton/Ordföranden, Jan Bagge/Informationsmöten, Mats Erlandsson/Lever, Henrik Fors/Hemsidan/Mage, Ann-Sofie Rytting/Vice ordförande, Kristina Almqvist/Kassör, Sten B Carlson/Sekreterare, Ulrika Hallin/Kommunikation, Maria Laurén/Kontaktträffar. Suppleanter: Lotta Fjällborg, Erik Blix

PALEMA har under året 2018 genomfört 9 styrelsemöten, varav 1 möte ägde rum före årsstämman. Styrelsen har också genomfört ett heldagars arbetsmöte och ytterligare ett arbetsmöte. Inför hösten 2018 bildades ett AU (arbetsutskott) med ordföranden, vice ordföranden, sekreteraren och kassören. Ett extra medlemsmöte hölls den 15 november med syftet att välja valberedning.

Föreningen har prioriterat att upprätthålla nära kontakt med cancersjukvården inom våra diagnosområden. Vi bedömer att vår kontakt med professionen är mycket god inom områdena pankreas och magsäck och matstrupe. Vi har behov av att utveckla våra kontakter inom området lever och galla. Det är fortsatt viktigt att utveckla vår kunskap inom styrelsen om hur cancer vården är organiserad och fungerar i Sverige eftersom den är stadd i snabb utveckling.

Förfrågningar från sjukvården om föreningens medverkan i olika arbetsgrupper ökar i takt med att vi blir mer kända samt att sjukvården efterfrågar i ökande grad patientrepresentation. Det vi främst kan ge sjukvården är fördjupad kunskap om ”patient-perspektivet”. Flera 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. Föreningen har en representant med i NREV (utvecklingsgrupp för magsäcks- och matstrupscancer). Föreningen finns också representerad i regionala vårdprogramgrupper.

PALEMA är representerad i RCC Stockholm-Gotlands patient- och närstående råd, PNR, samt ingår i arbetsgruppen RCC's Regionala Palliativa Råd. PALEMA's ordförande är sedan hösten 2018 patientrepresentant i ledningsgruppen för Patientflöde Pankreas på Karolinska sjukhuset Huddinge.

Viktiga uppgifter för PALEMA är att ge behövande relevant information när man drabbas och tips på hur man kan hantera olika situationer som uppstår under behandlingstiden. 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 frågor, ta fram informationsbroschyrer om våra sjukdomar samt driva Facebook-sidor.

Ett prioriterat område för PALEMA är att ge våra medlemmar möjlighet att träffas så att de kan utbyta erfarenheter av att vara drabbad. Behovet av detta är stort. Under året har fem 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. Mötena leds av personer som själva har personliga erfarenheter av att vara drabbade. De har dessutom fått utbildning i att leda en grupp.

Efterfrågan på denna form av erfarenhetsutbyte finns även utanför Storstockholm. För att bl.a. möta detta behov bildades PALEMA Syd och PALEMA Väst under 2018.

Hemsidan är vår viktigaste kanal för att informera om vår verksamhet och ge relevant information om våra sjukdomar. Styrelsen har investerat pengar och tid i syfte att den ska vara enkel att hitta på, ge information om våra diagnosområden samt ge tips på trovärdiga och relevanta länkar. Den ska vara enkel att använda och uppdaterad. Under 2018 har föreningen fått köpa tjänster för detta. Hemsidan behöver utvecklas ytterligare.

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

Under 2018 genomfördes tre informationsmöten riktade till medlemmar. Målen med två av dessa möten var att etablera regionalavdelningar. Dessa träffar har resulterat i att PALEMA Syd och PALEMA Väst etablerats. Dessutom genomförde PALEMA Syd ett möte under våren med professionen om "Det Ni inte vet om kirurgi vid Pankreas och levercancer" samt om "Cancer, angreppsmetoder nu och i framtiden". Ca 25 personer deltog.

PALEMA genomförde flera olika slag av insatser under WPCD (World Pancreatic Cancer Day) den 15 november. PALEMA Stockholm genomförde ett seminarium där fem framstående läkare och forskare för utveckling och behandling av pankreascancer berättade om de senaste rönen. Ca 65 deltagare gav tydligt uttryck för att de uppskattade föredragen. Framförandena filmades och finns att ses på föreningens hemsida.

PALEMA Syd genomförde också ett mycket uppskattat seminarium i Lund med ca 55 deltagare. Fokus var också framstegen inom behandlingen av pankreascancer och vad den kliniska forskningen ger för förhoppningar. En drabbad medlem delade också med sig av sina erfarenheter. Stort tack till alla medverkande på dessa seminarier som ställde upp med stort engagemang och utan anspråk på ersättning!

Utöver dessa seminarier annonserade vi på Facebook och producerade fyra filmer som bl. a. lades ut på YouTube². Två filmer visar hur kvinnor har mött och tänkt om sin situation av att vara drabbad av pankreascancer. De två andra filmerna handlar om hur forskningsläget och framtidsutsikterna ser ut inom pankreascancerområdet samt om vikten av att ställa diagnos tidigt och komma snabbt till behandling, dvs korta köerna inom vården. Filmerna finns på föreningens hemsida.

PALEMA bjöd också flera pankreascancerbehandlande kliniker på ett "paket" bestående av informationsbroschyrer, en specialdesignad tårta mm vilket var klart uppskattat av vårdpersonalen.

PALEMA's arbete och önskemål har uppmärksammats i olika media och på konferenser under 2018. Föreningens ordförande deltog i ett debattinslag med socialministern i TV4 med anledning av kö-situationen för pankreascancerdrabbade januari 2018. Ordförande var även talare på Världscancerdagen 2018 på temat "En tidig diagnos är bästa förutsättningen för att överleva cancer" där bl. a. diagnostiska centra lyftes fram!

Under Almedals-dagarna på Gotland deltog föreningens ordförande ihop med Hjärntumörföreningen och Lungcancerföreningen och presenterade tankar om hur patientens behov bättre kan mötas av vården under rubriken "Livet däremellan". Broschyren finns att ladda ner på vår hemsida. Under Dagens Medicin seminarium Cancerdagen, medverkade föreningens ordförande och gav synpunkter på hur morgondagens cancervård bör fungera.

Föreningen har under år 2018 varit ordinarie organisationsmedlem i NMC, Nätverket Mot Cancer.

PALEMA är medlem i det internationella nätverket WPCC, World Pancreatic Cancer Coalition³. PALEMA's ordförande ingår i WPCC's styrande kommitté. En viktig opinionsskapande verksamhet är World Pancreatic Cancer Day, WPCD.

² Vi publicerade annonser på Facebook och fyra nya filmer på Youtube. Annonserna med budskapen "Bara ca 6% överlever pankreascancer" (15 650 visningar) och "Med mer forskning kan fler överleva samt Stöd oss i kampen mot pankreascancer" (9 500 visningar). Intervju-filmen med Maria Laurén, själv drabbad av pankreascancer, sågs av ca 2300 personer. Ca 1 800 personer såg intervjun med prof Roland Andersson om forskningsläget för pankreascancer.

³ WPCC's startades 2016. Främsta uppgift är att knyta ihop de ideellt verkande organisationer som finns "world wide" (ca 74 medlemmar i ca 35 länder). WPCC's verksamhet drivs utifrån missionen "att åstadkomma "transformerande förändring" för alla som drabbats av pankreascancer".

Föreningen är även medlem i European Cancer Patient Coalition, ECPC⁴ och i Pancreatic Cancer Europe, PCE⁵.

Föreningen har erhållit ekonomiskt projektstöd från Servier Sverige AB, Mylan Sverige AB och Immunovia AB under 2018 samt från RCC Stockholm-Gotland. Dessa stöd har varit viktiga för oss då PALEMA ej kunnat erhålla finansiellt stöd av stat, landsting och kommun pga deras regelverk.

Ett stort tack för övriga gåvor och donationer, som är uttryck för stor generositet! De är också viktiga för vår verksamhet, vilket framgår av resultatredovisningen.

Styrelsen vill uttrycka ett stort tack till alla dem som engagerat sig i föreningen under 2018 genom frivilligt arbete och genom ekonomiska bidrag. Utan dessa insatser hade inte föreningen kunnat nå de resultat vi åstadkommit!

Stockholm i januari 2018

Styrelsen för Cancerföreningen PALEMA

Carl Hamilton
Ordförande

Kristina Almqvist
kassör

Ann-Sofie Rytting Hulthén
Vice ordf

Ulrika Hallin

Sten B Carlson
Sekreterare

Maria Laurén

Jan Bagge

Rikard Höse

Liv Heike

⁴ 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"

⁵ 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."

Ekonomisk redovisning för PALEMA verksamhetsåret 2018

Intäkter

Slag av intäkt	Kronor
Medlemsavgift	51.450
Projektstöd (Servier, Mylan, Immunovia och RCC Stockholm-Gotland, Cancerfonden)	263.000
Donationer - Minnes gåva, aktiviteter, övrigt	309.240
Försäljning - Lila band, armband	21.750
Totala inkomster	645.440

Kostnader

Slag av kostnad	Kronor
Hemsida	25.600
Medlemssystem	17.848
WPCD-projekt inkl. filmer	145.848
IT + övriga kostnader	64.149
Totala kostnader	253.445

Överskott (2018)	391.995
Akkumulerad Inkomst (innan 2018)	573.512