

PAMO Generalforsamling 2025

2024 har været præget af en stærk bestyrelse, der har arbejdet tæt sammen omkring mange aktiviteter, direkte eller indirekte for fortsat at opfylde foreningens vedtægter, her i forkortet udgave:

- Landsdækkende at informere, vejlede og yde støtte nuværende og tidligere patienter samt deres pårørende om forhold, som vedrører sygdommen og dens følger
- At udøve indflydelse på forebyggelse, opsporing, tidlig diagnose, højeste kvalitet af behandling, opfølgingsprogram samt behandlingsrelaterede senfølger hos modermærkekræft (MMK) patienter
- At samarbejde med andre nationale og internationale foreninger, institutioner og virksomheder, hvor der er interessefællesskab med Patientforeningen Modermærkekræfts (PAMOs) formål
- Fonds ansøgninger til PAMOs aktiviteter

PAMOs bestyrelse afholder fortsat flere virtuelle end fysiske møder, som øger effektiviteten, da, bestyrelsen er spredt ud over hele Danmark.

I 2024 har bestyrelsen afholdt 2 fysiske møder, 9 virtuelle møder og en del virtuelle underarbejdsgruppemøder, herunder møder med nationale og internationale samarbejdspartnere.

PAMO har været gode til at søge og modtage Funding til sine MMK arrangementer, primært via Kræftens Bekæmpelse (KB) og Indenrigs- og Sundhedsministeriet (SUM).

Er opbakningen til disse blandt MMK-patienter og deres pårørende ikke tilstrækkelig, skal pengene tilbagebetales.

Foreningen gør en stor indsats for at reklamere for sine arrangementer. Det er vigtigt, at PAMO-medlemmerne bakker op omkring arrangementerne og tilkendegiver evt. andre ønsker.

PAMO har haft en medlemstilfredshedstilfredshedsundersøgelse i 4. kvartal i 2024. Resultaterne fremgår senere i denne årsberetning for 2024.

GENERALFORSAMLING

Efter generalforsamlingen i 2024 bestod PAMO bestyrelsen af 7 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter.

Desværre har to forladt bestyrelsen siden sidste generalforsamling af helt private årsager.

Endvidere har et bestyrelsesmedlem samt en suppleant, der er på valg i 2025, valgt at trække sig af ressourcemæssige årsager.

På generalforsamlingen i 2025 er der således op til 3 bestyrelsespladser og op til 2 suppleantpladser. Suppleanterne deltager i bestyrelsesmøderne, hvor de dog ikke har stemmeret ved beslutninger.

MEDLEMSUDVIKLING

PAMO har i 2024 registreret 82 nye medlemmer, som med årets frafald samlet udgør en betalende medlemsbase på 382 medlemmer. Bestyrelsen finder disse tal meget tilfredsstillende.

PAMO 2024 TILFREDSHEDSUNDERSØGELSE

Spørgeundersøgelsen blev udsendt i Q4-2024 til PAMOs medlemmer samt øvrige MMK personer på sin Facebook side, på MMK Facebookgruppe og Kræftens Bekæmpelses (KBs) MMK Cancer Forum. 241 besvarelser blev registreret, heraf 77% kvinder og 23% mænd. 92% var patienter og 8% var pårørende. 77 % var i alderen 50-74 år, 10% var over 74 år, 11% var i aldersgruppen 36-49 år og 2% var i alderen 20-35 år fordelt med flest fra Region Hovedstaden og færrest fra Region Nord og Region Sjælland.

Stort set alle besvarelser (99%) angav, at de var tilfredse med PAMO og dens fokusområder og dermed formålet med PAMO (se tidligere). Der var enkelte forslag til mere generelle foredragsemner, som KBs Senfølger patientforening tidligere har belyst. Bestyrelsen vil fremover informere sine medlemmer om sådanne webinarer i sit månedlige nyhedsbrev. I besvarelserne er der stor tilfredshed med foreningens blad "På Pletten". PAMO har fortsat sine bestræbelser med at gøre bladet mere miljøvenligt, ligesom medlemmerne i hvert nyhedsbrev opfordres til at kontakte PAMO, hvis de kun ønsker en online udgave via foreningens hjemmeside og ikke tillige papirudgaven.

For yderligere detaljer kontakt formand@modermaerkekraeft.dk

AKTIVITETER I FORENINGEN

Bestyrelsen:

- **Afholdte møder:** To fysiske og ni online bestyrelsesmøder og tillige mange virtuelle, tværgående arbejdsgruppemøder i bestyrelsen.
- **Vision, Mission, Strategi** er blevet udarbejdet i 2024 med supplerende aktivitetsplaner for det pågældende år. Vil blive præsenteret på generalforsamlingen.
- **Ansvarsfordeling i bestyrelsen:** Styrket yderligere mellem bestyrelsesmedlemmer og suppleanter.
- **Fokus har været** vores medlemmer direkte og indirekte ved indflydelse på forbedring af forebyggelse, tidlig opsporing og diagnosticering, behandling og efterforløb. Dette uddybes nedenfor.
Medlemmerne spørges jævnligt via PAMO nyhedsbrev, om der er ønsker til forbedringer eller

nye tiltag for PAMO. Da der ingen tilbagemeldinger herpå har været i 2024 fortolkes dette af bestyrelsen som tilfredshed med de nuværende fokusområder også afspejlet i tilfredshedsundersøgelsen i Q4-2024 (se tidligere).

- **Tovholdere og netværksgrupper har** også i 2024 været i fokus for bestyrelsen. For tovholdergruppen har der været afholdt tre online møder samt planlægning af et fysisk møde i 2025. Referater fra møderne kan rekvireres via formand@modermaerkekraeft.dk.

Efter Covid-19 epidemien har det fortsat været vanskeligt at få netværksgrupperne (online / fysiske) aktiveret. PAMO har i 2024 haft fysiske netværksgrupper i Hillerød, København, Aalborg, i Rønne (Bornholm) samt fået en tovholder for en netværksgruppe i Roskilde.

En netværksgruppe forudsætter at der minimum er to interesserede MMK personer og/eller deres pårørende. Ved udgangen af 2024 var der en interesseret MMK patient. Bestyrelsen og den nye tovholder for Roskilde håber, at flere interesserede i Roskilde og omegn viser interesse (kontakt: formand@modermaerkekraeft.dk).

- **Synlighed af PAMO i hele landet har** fortsat været et nøgleområde for PAMOs bestyrelse i 2024 og fortsætter i 2025:
 - **PAMO kontaktflyer og PAMO netværksfoldere:**
 - Er flittigt delt ud ved arrangementer, hvor PAMO har deltaget.
 - ✓ Igen bedt om, at de udleveres specielt til MMK patienter, før de udskrives fra plastikkirurgiske og MMK-kræftafdelinger.
 - ✓ Igen bedt om, at de ligger tydeligt fremme i alle KBs Rådgivninger i Danmark.
 - Taget flere initiativer til, at KB kender det overordnede indhold og anvender det i deres kommunikation om MMK samt at andre nøgle-interessenter, som den medie kendte skuespiller Esben Dalgaard (MMK Stadie 4) også kender til indholdet.
 - Deltaget på MMK **patientskoler** med nye MMK-patienter og deres pårørende. I 2024 er der også oprettet patientskole i Vejle, Så disse foregår nu i København, Odense, Vejle og Aarhus.
 - Fortsat den løbende kontakt med de ni plastikkirurgiske afdelinger i Danmark (Esbjerg, Herlev, Herning, Odense, Rigshospitalet, Roskilde, Vejle, Aalborg, Aarhus), som fjerner MMK kirurgisk, samt de fire kræftafdelinger i Danmark, som behandler med immunterapi (Herlev, Odense, Aalborg og Aarhus) for at optimere kendskabet til PAMO – både blandt patienter, læger og sundhedspersonalet.
- **Hjemmeside:** PAMOs hjemmeside forbedres og opdateres løbende indholdsmæssigt, med patienthistorier, arrangementer og tilmeldingsform, samt sikring af aktuelt og relevant indhold. I 2024 lagde KB sit layout for alle tilknyttede patientforeninger om.
- **Sociale medier:** PAMOs bestyrelse har øget vores PAMO aktivitetsannonceringer på sociale medier som er vores egen Facebook side samt Facebook-gruppen "Modermærkekraft". Endelig har vi også intensiveret vores aktivitet på Instagram, KBs Cancerforum samt LinkedIn.
- **Nyhedsbreve:** Har udsendt Nyhedsbrev 12 gange i 2024 (undtaget juli).

- **PAMO-medlemsblad "På Pletten"**: Udgives to gange årligt (januar og juli). Bestyrelsen har fortsat sine bestræbelser på at gøre dette blad så miljøvenligt som muligt (se yderligere under tilbagemeldingen fra PAMOs tilfredshedsundersøgelse). Udarbejdelsen af indhold sker i et fint samarbejde med ekstern journalist og layoutekspert.
 - **Fysiske foredrag** har været afholdt seks gange:
 - **"Hej kræft – velkommen"**: Fysisk foredrag med skuespilleren Esben Dalgaard er de seneste to år afholdt ti steder rundt om i Danmark og med stor succes. I 2024 afholdtes 3 (Herning, Roskilde og Bornholm).
 - **"Hvordan passer I på jer selv - sammen"**: Autoriseret familie- og parterapeut Kirstine Hockerup. Det var et fysisk, heldagskursus og blev afholdt i København henholdsvis Vejle. Inkluderede også forholdet til især hjemmeboende børn.
 - **Indvirkning på forholdene for MMK patienter og deres pårørende**: PAMO har deltaget fysisk i mange indflydelsesrige aktiviteter (se neden for samt i Bilag til Årsrapporten 2024).
 - **Online foredrag** har været afholdt fem gange:
 - **"De syv perler"**: Fysisk foredrag ved autoriseret læge Charlotte Bech blev afsluttet i 2024 (4 foredrag-Nr. 4-7 nedenfor). Foredragsrækken har omfattet følgende emner, hvor dataunderstøttede resultatger har vist, hvad du selv kan gøre for et forebygge kræft: 1. Motion; 2. Søvn; 3. Tarmbakterier; 4. Kost; 5. Kemikalier og forurening; 6. Stress; 7. Mental, [positiv tilgang til livets udfordringer](#)
 - **"Om at leve livet - hver dag!"**: Online foredrag med trivsels konsulent Anja Enggren.
 - **Åben PAMO-telefon** har været anvendt jævnligt især af medlemmerne.

Det var lidt om de direkte aktiviteter for medlemmerne.

Indirekte medlemsaktiviteter omfatter:

- **Medicinrådets fagudvalg**: To PAMO bestyrelsesmedlemmer er en del af et Fagudvalg for Modermærkekræft og godartet hudkræft under Medicinrådet med fokus på patienternes livskvalitet, effekt og bivirkninger, når der på tværs i Danmark skal:
 - anbefales ny medicin til standardbehandling, samt
 - udarbejdes ensartede behandlingsvejledninger
 - PAMO samarbejder med flere andre KB patientforeninger omkring forbedring af processerne for Medicinrådets accept / afslag af godkendelse af ny medicin til standardbehandling i Danmark. Dette omfattede en KB Session på Folkemødet i 2024 samt en kronik i [Altinget](#)
- **Behandlingsrådets fagudvalg for et MMK relateret devise**. Her har et bestyrelsesmedlem været en del af Fagudvalget. Behandlingsrådet vil fra 1.1.2025 lægges inde under det ny-etablerede Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.

- **Melanom Database styregruppe:** Har to bestyrelsesmedlemmer:
 - Årligt to fysiske styregruppemøder samt løbende online møder.
 - Inviteret til Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
- **Solarieprojektet:** Har kørt fra 2021:
 - PAMO har siden 2021 medvirket til at få indført en lovbestemt, nedre aldersgrænse på 18 år for at gå i et solariecenter.
 - PAMO har sammen med KB i 2024 medvirket til en ekstra, fokuseret, synlig sommer kampagne for ændring af loven til en nedre aldersgrænse på 18 år for at kunne gå i solarier. Danmark er det eneste vesteuropæiske land, som ikke har denne nedre 18-års aldersgrænse.
- **Derma Korps:** Har eksisteret siden 2019:
 - Derma Korps er etableret i et samarbejde mellem PAMO og en række plastikkirurger – dækkende hele landet.
 - 12 læger varetager undervisning om tidlig opdagelse af MMK rundt i hele landet.
 - Kursus for underviserne samt løbende materialeopdateringer har fundet sted i 2023.
 - Målgruppen er alle behandlere og klinikker som i deres virke kommer i kontakt med deres kunders/klienters hud.
 - Derma Korps har fået faste aftaler om undervisning på flere fagskoler for frisører, kosmetologer og tatovører.
 - Siden 2019 har langt over 1.000 personer modtaget undervisning.
- **Møder med KB:**
 - PAMO er meget glade for samarbejdet med KB, hvor vi får økonomisk støtte, sparring og hjælp til hjemmesiden.
 - PAMO har deltaget i mange møder med KB.
 - PAMO arbejder fortsat på at styrke synligheden af de 21 patientgruppers store arbejde over for ledelsen og bestyrelsen i KB.
- **Patientinddragelsesforedrag:**
 - PAMOs forperson har holdt flere indlæg om PAMO, samt styrkerne ved at inddrage patient- og pårørenderepræsentanter i offentlige og private forsknings- eller brugerinddragelsesudvalg med fokus på de områder, hvor patienter/pårørende kan være værdiskabende. Dette bør ske uden at de bliver inhabile for at sidde i andre indflydelsesrige fora.
 - PAMOs forperson har holdt flere foredrag om patienters ønsker for at få avanceret medicin også til MMK, eks. T-cellebehandling (Dagens Medicin konference samt på Christiansborg).
 - PAMOs forperson er interviewet til flere artikler om MMK samt til KBs Årsrapport 2024.
- **Konferencer:**
 - PAMO har deltaget i flere, relevante konferencer i Danmark og i andre EU-lande, hvor muligt er opsat en PAMO-stand eller på anden måde synliggjort foreningen.
 - Detaljer fremgår af Bilag til 2024 Årsberetningen.
- **Møder med Danske Patienter:**

PAMO Årsberetning 2024



Patientforeningen
Modermærkekræft

- PAMO har deltaget i flere, primært webinarer arrangeret af Danske Patienter omkring emner af relevans for PAMO.
- Detaljer fremgår af Bilag til 2024 Årsberetningen

- **Folkemøde på Bornholm:**
 - PAMO har været aktiv i planlægningen af KBs patientsession omkring Medicinrådets processer, hvor også KBs direktør, Jesper Fisker, deltog i paneldebatten.
 - PAMOs tovholder på Bornholm og speciallæge Monika Gniadecka var aktive ved KBs telt omkring tjek af modermærker – stor succes.

- **Samarbejde med medicinalfirmaer:** Har fundet sted omkring: Emner, der ikke har berørt firma-specifikke produkter eller andre relaterede forhold.

- **2024 økonomisk støtte:**

PAMO er meget taknemmelig for at have modtaget økonomisk støtte fra KB og SUM til sine medlemsorienterede aktiviteter. Endvidere er PAMO meget taknemmelig for, at to af sine medlemmer har doneret 2500 kr. (Team Førslev MotiOnio) henholdsvis 5000 kr. (private midler). Alle i bestyrelsen og i netværk arbejder 100% frivilligt.

- **Bidrag til MMK-interviews, spørgeskemaundersøgelser og projekter:**
 - PAMO-medlemmer, der har bidraget til disse vigtige måder at forstå MMK sygdommen på, takkes for deres vigtige bidrag hertil.

Afsluttende samlet tak:

PAMOs bestyrelse takker alle sine medlemmer for deres fortsatte, vigtige interesse / støtte til foreningen. Endvidere takkes alle vores samarbejdspartnere herunder Kræftens Bekæmpelse (KB) og Indenrigs- og Sundheds- ministeriet (SUM), læger og andet sundhedspersonale på hospitaler og klinikker i Danmark samt andre kræftpatientforeninger.

Vi håber på, at disse gode samarbejder vil fortsætte i de kommende år.

Bestyrelsen

Patientforeningen Modermærkekræft (PAMO)