



5. februar 2023

Årsberetning 2022

Generalforsamling 12. marts 2023

2022 har været præget af Covid-19 epidemien. Først meget socialt snærende restriktioner og nu et åbent samfund uden Covid-19. Vi har alle lært af denne anderledes periode.

Til sidste års generalforsamling kunne vi dog endelig være sammen fysisk under passende brug af håndsprit og andre særlige hygiejneforhold. Bestyrelsen er meget glade for, at vi igen i år kan være fysisk sammen.

I det forløbne år er erfaringerne med brug af virtuelle møder blevet endnu større. Bestyrelsen har afholdt online bestyrelsesmøder hver måned på nær i juli og december, hvis der ikke var aftalt fysiske møder i forbindelse med arrangementer eller et overordnet strategimøde.

Det har gjort, at Patientforeningen Modermærkekræft (PAMO) i 2022 har brugt mere tid på online møder i bestyrelsen, med sine medlemmer og samarbejdspartnere end på fysiske møder, og det har på mange måder gjort møderne mere fokuserede, men givet mindre rum for detailldiskussioner. Vi er dog blevet gode til at vælge den rette mødeform afhængig af emnerne.

Det har stort set ikke været muligt at deltage virtuelt i forbindelse med afholdelse af vores fysiske arrangementer. Dette skyldes at brug af begge muligheder samtidigt er for tids-, økonomisk ressourcekrævende for en lille, frivillig forening som PAMO.

GENERALFORSAMLING

Efter generalforsamlingen i 2022 bestod PAMO bestyrelsen af 6 bestyrelsesmedlemmer (modsat 7 i 2021) og 3 suppleanter. I vores vedtægter er anført 5-7 bestyrelsesmedlemmer og 3 suppleanter. I anden halvdel af 2022 har en af vores suppleanter desværre måtte trække sig fra sin PAMO-post pga. sygdom. Vi har således 1-2 ledige bestyrelsesposter og 1 suppleantpost ledig. I 2022 har suppleanterne været inviteret til alle bestyrelsesmøderne, hvor de dog ikke har stemmeret ved beslutninger.

MEDLEMSUDVIKLING

Vores medlemstal er i 2022 steget med 12 medlemmer fra 296 medlemmer til 308 medlemmer pr. 31.12.22. Stigningen er procentvis mindre end i 2021. Dette kan skyldes mindst to ting:

- Der er fortsat mange Modermærkekræftpatienter og deres pårørende, der ikke kender til PAMO-foreningen. PAMO-bestyrelsen har taget flere initiativer til at modvirke dette i 2022 (se nedenfor). Det er dog for tidligt at se dette afspejlet i medlemstallene.
- Bestyrelsen har fået opdateret sit medlemskartotek, så alle i restance efter flere rykkere er slettet af medlemslisten.



AKTIVITETER I FORENINGEN

Bestyrelsen:

- **Afholdte møder:** To fysiske og syv online bestyrelsesmøder tillige mange virtuelle, tværgående arbejdsgruppemøder i bestyrelsen.
- **Ansvarsfordeling i bestyrelsen:** Styrket yderligere mellem bestyrelsesmedlemmer og suppleanter.
- **Fokus har været** vores medlemmer direkte og indirekte ved indflydelse på forbedring af forebyggelse, tidlig 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 har været fortolkes dette af bestyrelsen som tilfredshed med de nuværende fokusområder.
- **Netværksgrupper og tovholderne** har været i fokus. For tovholdergruppen har der været afholdt tre online møder og et fysisk møde. Referater fra hver af disse kan rekvireres via formand@modermaerkekraeft.dk. Efter Covid-19 epidemien har det været vanskeligt at få netværksgrupperne (online / fysisk) aktiveret på nær i Aarhus. PAMO har i 2022 haft netværksgrupper i Herning, Hillerød, København, Odense, Aalborg, Aarhus samt Roskilde (sidstnævnte ved behov), mens netværksgruppen i Aabenrå mangler en tovholder efter den tidligere tovholder er ophørt pga. sygdom. Der har været flg. aktiviteter omkring netværksgrupperne:
 - Mange planlagte, men få gennemførte pga. manglende tilmeldinger / fremmødte.
Planlagte / gennemførte:
 - *Online*, landsdækkende, netværksmøder: 1 / 1 med 3 deltagere.
 - *Fysiske*: Herning (4 / 0), Hillerød (10 / 0), København (2 / 0), Odense (6 / 2), Roskilde (0 / 0), Aabenraa (0 / 0), Aalborg (3 / 3 med 0-10 deltagere pr. møde) og Aarhus (8 / 8 med 3-9 deltagere pr. møde).
 - Afholdt kursus med tovholderne omkring "Den svære samtale" 2022 med gode tilbagemeldinger.
 - Udarbejdet en landsdækkende folder omkring netværksgrupperne i PAMO.
- **Synlighed af PAMO i hele landet** er et nøgleområde for PAMO's bestyrelse i 2022 og fortsætter i 2023:
 - **PAMO kontaktflyer og PAMO netværksfolder**, der nyligt er opdaterede:
 - Er flittigt delt ud ved arrangementer, hvor PAMO har deltaget.
 - Besøgt MMK plastikkirurgiske og onkologiske afdelinger på Universitetshospitalerne i København, Aarhus og Aalborg.
 - Bedt om, at de to dokumenter udleveres specielt til MMK patienter, før de udskrives fra plastikkirurgiske og MMK-onkologiske afdelinger.
 - Bedt om, at de ligger tydeligt fremme i alle Kræftens Bekæmpelses Rådgivninger i Danmark.
 - Taget flere initiativer til, at Kræftens Bekæmpelse kender det overordnede indhold og anvender det i deres kommunikation om MMK samt at andre nøgle-interessenter, som den mediekendte skuespiller Esben Dalgaard (MMK Stadie 4) også kender til indholdet.



- Deltaget på MMK patientskoler med nye MMK patienter og deres pårørende i Herlev (11), Odense (5) og Aarhus (4).
- **Videopræsentation** af PAMO, optaget på Herlev hospital til brug for Patientskolen, hvor PAMO-bestyrelsesmedlem supplerer videoen med info om arrangementer. Om denne video også kan anvendes på MMK Patientskolerne i Odense og Aarhus evalueres i 2023.
- **Hjemmeside:** Har forbedret hjemmesiden herunder forbedret tilmeldingsformen til arrangementer og fjernet ældre dokumenter/videoer.
- **Sociale medier:** PAMO's bestyrelse har øget vores PAMO aktivitetsannonceringer på sociale medier som er vores to forskellige Facebook-grupper og nyoprettede Instagram sider.
- **Nyhedsbreve:** Har udsendt Nyhedsbrev 13 gange i 2022.
- **PAMO-tidsskrift "På Pletten":** Redaktionsgruppen fungerer godt. I stedet for at udgives i juni og december, udgives bladet nu i juli og januar.
- **Fysiske foredrag** har været afholdt syv gange:
 - **"Kræftforedrag** i henholdsvis København, Odense, Aalborg og Aarhus med førende kræftlæger er blevet afholdt med fokus på de nyeste succesfulde MMK behandlingsmåder og med stor succes.
 - **"Hej kræft – velkommen":** Foredrag med skuespilleren Esben Dalgaard er afholdt i Odense, Aalborg og København med stor succes.
 - I 2023 vil han afholde sit meget personlige foredrag i Vejle, Aarhus, Aabenraa og Hillerød.
 - **"De Syv Perler- Hvad kan du selv gøre for at forebygge kræft?":** Foredrag med læge Charlotte Bech er afholdt i Odense.
 - I 2023 vil hun afholde sin spændende temadag i København.
- **Tre online tema foredrag** har været afholdt:
 - **"Kost og kræft - Hvordan en optimal kost kan bidrage til kræftforebyggelse"** ved læge Tobias Schmidt Hansen
 - **"Tankerne på plads & hverdage.n tilbage"** ved Peter Møller, PAMO bestyrelsessuppleant.
 - **"Tarmbakteriernes vigtige betydning for forebyggelse af kræft - Hvad, hvorfor og hvordan"** ved læge Charlotte Bech.
 - .
- **Temadag for MMK-familier med børn op til 16 år** er forsøgt afholdt to gange for at sætte fokus på værktøjer til at styrke parforhold/familien, men udskudt pga. for få tilmeldinger.
 - Forsøges afholdt i 2023 med udvidet målgruppe.
- **Åben PAMO-telefon** har været anvendt jævnligt især af medlemmerne.



- **Merkel Celle Carcinom (MCC) A5 kontaktflyer** er blevet distribueret til relevante hospitalsafdelinger i Danmark
 - Modtaget meget positivt af MCC klinikere.
 - Inge henvendelser til PAMO modtaget.

Det var lidt om de direkte aktiviteter for medlemmerne.

Indirekte medlemsaktiviteter omfatter:

- **Medicinerådets fagudvalg:** Medlem af to Fagudvalg under Medicinerådet
 - **MMK og hudkræft.** Har to bestyrelsesmedlemmer;
 - **Venøse blodpropper** hos kræftpatienter. Her har vi et bestyrelsesmedlem.
 - Gennem disse udvalg har vi især indflydelse på, at MMK patienters livskvalitet er en kritisk eller vigtig faktor, når der på tværs af Danmark ensartet skal:
 - anbefales ny medicin til standardbehandling samt, og
 - udarbejdes ensartede behandlingsvejledninger
- **Dansk Melanom Database styregruppe:** Har to bestyrelsesmedlemmer:
 - Årligt to fysiske styregruppemøder samt løbende online møder.
 - Inviteret til Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program (RKKPs) årlige konference, hvor PAMO's formand holdt patientindlæg.
- **Solarieprojektet** har kørt fra 2021:
 - PAMO har siden 2020 medvirket til et lovforslag om en aldersgrænse på 18 år for at gå i et solariecenter.
 - PAMO har sammen med KB sikret synlighed i medierne omkring emnet.
- **Derma Korps:** Har eksisteret siden 2019:
 - PAMO sidder i styregruppen.
 - 12 læger varetager undervisning om tidlig spotning af MMK rundt i hele landet.
 - Kursus for underviserne samt løbende materialeopdateringer har fundet sted i 2022.
 - Målgruppen har i 2022 været alle behandlere og klinikker som i deres virke kommer i kontakt med deres kunders/klienters hud.
 - Siden 2019 har over 1.000 personer modtaget undervisning.
- **Møder med Kræftens Bekæmpelse:**
 - PAMO er meget glade for samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse, hvor vi får økonomisk støtte, sparring og hjælp til hjemmesiden.
 - PAMO har deltaget i mange møder med Kræftens Bekæmpelse..
 - PAMO arbejder på at styrke synligheden af de 20 patientgruppers store arbejde over for ledelsen og bestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse.
- **Patientinddragelsesforedrag:**
 - Formanden har holdt flere indlæg om PAMO samt styrkerne ved at inddrage patient-/ pårørende- repræsentanter i offentlige og private forsknings- eller brugerinddragelses udvalg 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.

- **Konferencer:**
 - PAMO har deltaget i flere konferencer i Danmark. Hvor muligt er opsat en PAMO-stand.
 - Detaljer fremgår af Bilag.
- **Møder med Danske Patienter:**
 - PAMO har deltaget i flere, primært webinar arrangeret af Danske Patienter omkring emner af relevans for PAMO.
 - Detaljer fremgår af bilag.
- **Samarbejde med medicinalfirmaer:** Har fundet sted omkring:
 - Emner, der ikke har berørt firma-specifikke produkter eller andre relaterede forhold..
 - Første økonomiske orienteringer omkring 2023 MMK-konferencen.
- **2022 økonomisk støtte:** PAMO er meget taknemmelig for at have modtaget økonomisk støtte fra Kræftens Bekæmpelse, og fra Sundheds- og Ældreministeriet til sine medlemsorienterede aktiviteter.
- **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.

Bestyrelsen

Patientforeningen Modermærkekræft (PAMO)