

Patientforeningen Modermærkekræft Generalforsamling 2026

2025 har været præget af en god og stærk integrering af nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter, der har arbejdet tæt sammen med de øvrige bestyrelsesmedlemmer omkring mange aktiviteter, direkte eller indirekte for fortsat at opfylde foreningens vedtægter, her i forkortet udgave:

- Landsdækkende at informere, vejlede og yde støtte til 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, opfølgningsprogram samt behandlingsrelaterede senfølger hos modermærkekræft (MMK) patienter
- At samarbejde med andre nationale og internationale foreninger, institutioner og virksomheder, hvor der er interessefællesskab med Patientforeningen Modermærkekræft (PAMO's) formål
- Fonds ansøgninger til PAMO's aktiviteter

PAMO's bestyrelse afholder fortsat flere virtuelle end fysiske møder, som øger effektiviteten, da, bestyrelsen er spredt ud over hele Danmark. Vi er dog ekstra opmærksomme på også at få tid til detaildiskussionerne. -

I 2025 har bestyrelsen afholdt 2 fysiske møder, 7 virtuelle møder og en del virtuelle underarbejdsgruppemøder, herunder møder med nationale og internationale samarbejdspartnere.

I PAMO har vi været gode til at søge og modtage funding til vores 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 til SUM.

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.

GENERALFORSAMLING

Efter generalforsamlingen i 2025 bestod PAMO bestyrelsen af 7 bestyrelsesmedlemmer og 3 suppleanter.

Desværre har vores mangeårige kasserer, Per Mikkelsen, valgt at trække sig på Generalforsamlingen i 2026 af private årsager.

Endvidere ønsker en af suppleanterne at stille op til bestyrelsen. Bliver denne valgt, vil der således være en ledig suppleantpost.

MEDLEMSUDVIKLING

Vores medlemstal er i 2025 steget med 35 medlemmer fra 382 til 417.

Bestyrelsen har i 2025 fortsat haft fokus på kun at have betalende medlemmer, samt dem, der melder sig ind i Q4 i det pågældende år, vil fortsætte i 2026. Bestyrelsen er meget tilfreds med denne stigning i medlemstal og lægger til grund en større synlighed af PAMO via dets mange aktiviteter rundt om i Danmark.

AKTIVITETER I FORENINGEN

Bestyrelsen:

- **Afholdte møder:** To fysiske og syv online bestyrelsesmøder og tillige mange virtuelle, tværgående arbejdsgruppemøder i bestyrelsen.
- **Vision, Mission, Strategi, der blev** udarbejdet i 2024 er fortsat relevant. Planer, der følger opfyldelse af den overordnede retning opdateres løbende, så PAMO hele tiden har det seneste overblik over sine aktiviteter.
- **Ansvarsfordeling i bestyrelsen:** Styrket yderligere mellem bestyrelsesmedlemmer og suppleanter ikke mindst efter nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter. Der tilstræbes at være en backup for hver af de større aktiviteter.
- **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 2025 fortolkes dette af bestyrelsen som tilfredshed med de nuværende fokusområder også afspejlet i tilfredshedsundersøgelsen i Q4-2024 (se [2024 årsberetningen](#)).
- **Tovholdere og netværksgrupper har** også i 2025 været i fokus for bestyrelsen. For tovholdergruppen har der været afholdt tre online og et fysisk møde samt planlægning af et kursus og efterfølgende møde i begyndelsen af 2026. Referater fra møderne kan rekvireres via formand@modermaerkekraeft.dk.

I 2025 har der været afholdt 33 netværksgruppemøder, som har fundet sted i Aalborg, Aarhus, Hillerød, København, Odense og Rønne. De mange arrangementer med Esben og Charlotte Dalgaard rundt om i landet i 2025 og i 2026 har primært til formål at synliggøre PAMO samt få etableret flere fysiske PAMO netværksgrupper rundt om i landet. Det samlede resultat vil fremgå af PAMO's Årsberetning for 2026.

Forarbejde til en online MMK netværksgruppe for patienter, der har fået T-cellebehandling på Herlev hospitals kræftafdeling er mundet ud i fastlæggelse af månedlige online møder i januar-maj 2026, hvorefter der vil blive evalueret for næste skridt i denne online netværksgruppe.

- **Synlighed af PAMO i hele landet** har fortsat været et nøgleområde for PAMO's bestyrelse i 2025 og fortsætter i 2026:

- 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 på tværs i Danmark.
 - ✓ Igen bedt om, at de ligger tydeligt fremme i alle KB's 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 mediekendte skuespiller Esben Dalgaard (MMK Stadie 4) også kender til indholdet.
- I 2025 er der almindeligvis månedligt afholdt MMK Patientskoler for nye MMK-patienter og deres pårørende i Aalborg, Aarhus, København, Odense, Rigshospitalet, Roskilde og Vejle. I København afholdes de for alle fire MMK-stadie patienter og deres pårørende. I alle de øvrige byer omfatter patientskolerne alene de helt tynde MMK-stadier
- Ved udgangen af 2025 har PAMO været i kontakt med alle 10 plastikkirurgiske afdelinger i Danmark, der fjerner MMK (Aalborg, Aarhus, Esbjerg/Grindsted, Herlev, Herning, KAS Gentofte, Odense, Rigshospitalet, Roskilde, Vejle) samt de fire kræftafdelinger, hvor MMK immunterapi finder sted (Herlev, Odense, Aalborg og Aarhus)) for at optimere kendskabet til PAMO – både blandt patienter, læger og øvrige sundhedspersonale.
- **Hjemmeside:** PAMO's hjemmeside forbedres og opdateres løbende indholdsmæssigt, med patienthistorier, arrangementer og tilmeldingsform, samt sikring af aktuelt og relevant indhold.
- **Sociale medier:** PAMO's bestyrelse har øget vores PAMO aktivitetsannonceringer på sociale medier som er vores egen Facebook side samt Facebook-gruppen "Modermærkekræft". Endelig har vi også intensiveret vores aktivitet på Instagram, KB's Cancerforum samt LinkedIn.
- **Nyhedsbreve:** Har udsendt Nyhedsbrev 12 gange i 2025 (to gange i januar og 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. Udarbejdelsen af indhold sker i et fint samarbejde med ekstern journalist og layoutekspert.
- **Fysiske foredrag** har været afholdt ni gange:
 - **"Behandling af MMK med Immunterapi – nu og i fremtiden"** ved førende kræftlæger i Aalborg, Aarhus, Herlev og Odense.
 - **"Død, Håb og Kærlighed"** – En talk med skuespilleren Esben Dalgaard og hans kone Charlotte, Version 2.0 har været afholdt fire gange i 2025 (Aalborg, Aarhus, København og Odense). Fortsætter i syv gang i 2026 rundt om i Danmark.
 - **"Psykelige udfordringer og muligheder for kræftramte og deres pårørende "** ved sundhedspsykolog Lisbeth Hede Jørgensen er afholdt en gang i Aarhus. .
- **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 (kritisk eller alvorlig faktor), effekt og bivirkninger, når der på tværs i Danmark skal anbefales ny medicin til standardbehandling samt udarbejdes ensartede behandlingsvejledninger.
PAMO medvirker med flere andre KB patientforeninger omkring forbedring af processerne for Medicinrådets accept / afslag af godkendelse af ny medicin til standardbehandling i Danmark.
- **Behandlingsrådets fagudvalg lagt ind under Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SUNDK).** PAMO har et bestyrelsesmedlem i dette fagudvalg.
- **Melanom Database (DMD) styregruppe:** Har to bestyrelsesmedlemmer:
 - Årligt to fysiske styregruppemøder samt løbende online møder.
 - Inviteret til Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings (RKKPs og nu SUNDKs) årlige konference,
- **Melanom Retningslinje Gruppen (DMG):** Har to bestyrelsesmedlemmer:
 - Mødes en gang årligt og har løbende virtuelle interaktioner.
- **Solarieprojektet** har kørt fra 2021:
 - PAMO har siden 2021 medvirket til at få indført en lovbestemt aldersgrænse på 18 år for at gå i et solariecenter
 - PAMO har i 2025 samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse, (KB) om øget synlighed omkring en manglende nedre aldersgrænse på 18 år for at gå i solarie. I december kom endelig et udkast til ændring af solarieloven fra 2014 til en nedre aldersgrænse for at gå i solariecentre på 18 år (som de øvrige Vesteuropæiske lande). PAMO har givet hørings kommentarer til lovudkastet. Den opdaterede solarielov forventes implementeret fra 1.7.2026.
- **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 2025.
 - 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 2020 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 20 patientgruppers store arbejde over for ledelsen og bestyrelsen i KB.
- **Patientinddragelsesforedrag:**
 - PAMO's forperson har holdt flere indlæg om PAMO, samt styrkerne ved at inddrage patient-/ pårørende-repræsentanter 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.
 - PAMO's forperson har holdt flere foredrag om patienters ønsker for at få avanceret medicin også til MMK, eks. T-cellebehandling. I strategien for personlig medicin, der blev lanceret i 2025, har PAMO sat flere fingeraftryk.
- **Konferencer:**
 - PAMO har deltaget i flere, relevante konferencer i Danmark og i Norge. Her er PAMO synliggjort ved en PAMO-stand eller som i Norge sammen med de øvrige Nordiske MMK patientforeninger.
 - Se i øvrigt Bilag til 2025 Årsberetningen.
- **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 til 2025 Årsberetningen
- **Folkemøde på Bornholm:**
 - PAMO deltog for første gang i Folkemødet 2025 på Bornholm.
 - ✓ PAMO's forperson deltog som patientrepræsentant i en debat-session om avanceret medicin i Danmark. I panelet deltog også Medicinrådets næstformand, en regionspolitiker og en ATMP kliniker.
 - ✓ PAMO var meget aktiv både i Kræftens Bekæmpelses Patientsession, deres patientstand samt i det praktiske forløb omkring speciallæge Monika Gniadeckas store indsats. Monika tjekkede på en dag omkring 200 personers pletter, som de var bekymrede for. Nogle få blev henvist til yderligere udredning for mistanke om MMK (tidlig diagnose).
- **Samarbejde med medicinalfirmaer:** Har fundet sted omkring emner, der ikke har berørt firma-specifikke produkter eller andre relaterede forhold.
- **2025 MMK-udviklingsprojekter**
 - **Måling af livskvalitet** med et dansk valideret måleinstrument har stor bevågenhed både
 - ✓ hos Medicinrådet ved sammenligning af ny medicin med eksisterende;
 - ✓ i processer inden for sundhedsvæsenet;
 - ✓ i andre sammenhænge, hvor patienternes livskvalitet er vigtig at målePAMO er involveret i udvikling af et MMK specifikt, dansk valideret livskvalitetsmåleinstrument i samarbejde med Herlev plastikkirurger, en sundhedsøkonom samt statistiker fra Århus.
Yderligere detaljer kan fås ved henvendelse til formand@modermaerkekraeft.dk

- **Kort animationsfilm: Skønhedspletter er smukke om skønhedspletter** til brug i Folkeskolen med flere dialogspørgsmål og undervisningsmateriale tilpasset forskellige klassetrin. Implementering pågår. Yderligere detaljer kan fås ved henvendelse til formand@modermaerkekraeft.dk

- **2025 økonomisk støtte:**
 - PAMO er meget taknemmelig for at have modtaget økonomisk støtte fra KB og fra Indenrigs – og Sundheds- ministeriet (SUM) til sine medlemsorienterede aktiviteter.
Specifikt til PAMO's animationsfilmprojekt: Form -. Farve – Forandring (se detaljer nedenfor), har PAMO ud over fra SUM , modtaget 184.000 kr. fra to private donationer, samt 75.000 kr fra. [Foundation Juchum](#) og 25.000 kr. fra [Robert Wehnerts og Kirsten Wehnerts Fond.](#)
PAMO er meget taknemmelig for disse donationer. Det er dyrt at udvikle og promovere et sådant projekt. Det ser temmelig lovende ud baseret på meget relevante interessant tilbagemeldinger og. Filmen vil blive vist på den store PAMO MMK konference samt på Generalforsamlingen i marts 2026.
Endvidere er PAMO meget taknemmelig for, at et af sine medlemmer har skænket 2000 kr fra Team Førslev løbet.
Alle i bestyrelsen og i netværk arbejder 100% frivilligt. Så det luner!

- **Bidrag til MMK-interviews, spørgeskemaundersøgelser og projekter:**
 - PAMO-medlemmer, der har bidraget til disse vigtige måder at forstå MMK sygdommen og følgerne på, takkes mange gange for deres vigtige bidrag hertil. Hvert bidrag gør en vigtig forskel for dig selv og andre MMK-patienter og deres pårørende. Yderligere detaljer kan fås ved henvendelse til formand@modermaerkekraeft.dk

Samlet

Som det fremgår af PAMO's Årsberetningen 2025 har vi nået meget i det forløbne år. Dette har kun været muligt pga. en velfungerende, samarbejdsorienteret, motiveret, helt frivilligt arbejdende bestyrelse samt eksternt, økonomisk støtte til udførelse af foreningens vigtige målsætninger.

Bestyrelsen

Patientforeningen Modermærkekræft (PAMO)