

Årsmelding fra hovedstyret i GYNKREFTFORENINGEN, 17. ordinære driftsår 01.01.2018 til 31.12.2018.

Gynkreftforeningen ble offisielt stiftet 10. juni 2001 og fra 1. januar 2008 assosiert medlem av Kreftforeningen. Gynkreftforeningen jobber for og organiserer kvinner rammet av ulike typer av gynekologisk kreft og deres pårørende. Foreningen skal også inkludere og jobbe for koniserte (forstadiet til livmorhalskreft) og de som er rammet av BRCA-genet som kan utvikle eggstokkreft. Gynkreftforeningen er landsomfattende og drives av frivillige.

Gynekologisk kreft rammer årlig nær 1700 kvinner i Norge. Nærmere 22 000 lever med eller har hatt kreft i underlivet. Vi arbeider for økte ressurser til forskning, behandling og forebygging.

Likepersonarbeid er en av de viktigste aktivitetene til Gynkreftforeningen.

Hovedstyret

I løpet av 2018 har hovedstyret hatt seks møter inkludert ett videostyremøte. Et av styremøtene ble gjennomført som et styreseminar i London, da formålet var at styret skulle gjennomføre flere oppdrag over en langhelg. Det ble et langt ordinært styremøte samt et omfattende arbeide med strategiplanen vedtatt på landsmøte 2018. Videre ble det lagt inn et besøk hos Maggies Center, for å få mer kunnskap om deres arbeide. Maggies Center er en organisasjon som tilbyr et lavterskeltilbud for kreftrammede og deres pårørende. Ut over dette har styrets medlemmer delt ulike ansvarsområder seg imellom, og dette har resultert i at vi utenom styremøtene har hatt prosjektmøter hvor ulike saker har vært arbeidet med. Eksempler på dette er likepersonarbeidet, kampanjen Kjennetter, Kunnskapsdagen som ble arrangert i januar 2019, koordinering og utvikling av vår rolle i brukermedvirkning og oppfølging og utvikling av lokallag og kontaktteam.

Styret har i perioden også vært aktive knyttet til å delta på informasjonsmøter, vært aktive i forhold til media, hatt møte med politiske myndigheter og avgitt høringsuttalelser. Styrets medlemmer og leder i særdeleshet, har vært aktive til å knytte nettverk og promotere Gynkreftforeningen i forhold til viktige målgrupper og samarbeidspartnere. En del av disse punktene beskrives nærmere i årsberetningen.

Hovedstyrets medlemmer har mottatt følgende honorar:

Leder kr 30 000,-

Nestleder kr 10.000,-

Leder av Likepersonutvalgte som også sitter i hovedstyret kr 10.000,-

Resterende faste medlemmer av hovedstyret kr 7.500,-

2 av vararepresentantene har hatt betydelig aktivitet, og de ble gitt et honorar på kr. 3.500,- hver.

Ingen av styremedlemmene har ønsket å få dekket tappt arbeidsfortjeneste.

Honorar er utbetalt på grunnlag av landsmøtets vedtak i 2018 om honorar til styret ble satt til 100.000 kroner til intern fordeling.

Hovedstyret har frem til landsmøtet 13. april 2018 bestått av følgende personer:

Jeanette Hoel, leder

Siw-Kristin Gundersen Haugseth, nestleder

Anne Klarise Langseth – flyttet til utlandet i august 2017

Elisabeth Tronstad

Lillian Lunde

Marit Høgås

Kate Lindland Johnsrud (1. vara) – Kom inn som fast medlem for Langseth i august 2017.

Elisabeth Haukeland (2. vara)

Eli Anne Moursund (3. vara)

Anne Marthe Øverås (4. vara) – Har vært aktiv deltager på styremøtene

Etter landsmøtet har hovedstyret bestått av følgende personer:

Jeanette Hoel, leder (valgt til 2020)
Siw-Kristin Gundersen Haugseth, nestleder (valgt til 2022)
Elisabeth Tronstad (valgt til 2020)
Lillian Lunde (valgt til 2020)
Tonje Bjerkelund (valgt til 2022)
Beate Steen Nilsen (valgt til 2022)
Anne Marthe Øverås (valgt til 2020)
Eli Anne Moursund, 1. vara (valgt til 2020)
Lisbeth Westergren, 2. vara (valgt til 2020)
Lisa Jacobsen, 3. vara (valgt til 2020)

Det nye styret har fordelt arbeidsoppgavene mellom seg på følgende måte:

Styrets leder:	Jeanette Hoel
Nestleder:	Siw-Kristin Gundersen Haugseth
Økonomiansvarlig:	Siw-Kristin Gundersen Haugseth
Inntektssikring:	Jeanette Hoel
Likepersonutvalget:	Lillian Lunde (leder) og Beate Steen Nilsen
Lokallags- og fylkeskontakt	Anne Marthe Øverås
Ansvarlig for yngre medlemmer	Tonje Bjerkelund
Sosiale medier	Tonje Bjerkelund
Brukermedvirkning	Elisabeth Tronstad (leder) og Beate Steen Nilsen
Samarbeid sykehus og helseregioner Samarbeid rehabiliteringssenter Kontakt Lærings og mestringssenter	Jeanette Hoel, Elisabeth Tronstad og Anne Marthe Øverås
Internasjonal kontakt	Jeanette Hoel
Kunnskapsdagen 2019	Elisabeth Tronstad og Beate Steen Nilsen
Chatten	Jeanette Hoel
Høringsuttalelser	Jeanette Hoel

Sekretariatet, regnskap og medlemsdatabase

Gynkreftforeningen har avtale med Pekaill AS, hvor sekretariattjenester kjøpes.

Sammen med styret har sekretariatet jobbet aktivt, hvor de har bistått med strategiske råd, bistand i arrangementer samt rekruttering av foredragsholdere, henvendelser til media, markedsføring av Gynkreftforeningen, søknader og rapportering til offentlige myndigheter og samarbeidspartnere, møter med helsevesen, politikere og legemiddelindustri samt tilrettelegging overfor styret og lokallag. Sekretariatet er ansvarlig for daglig drift av foreningen.

Gynkreftforeningens regnskapsfører er Sandberg Regnskap AS. De har ansvar for betaling av fakturaer, føring av regnskap og rapportering av regnskapsmessig informasjon.

Gynkreftforeningen inngikk avtale med selskapet Alreadyon AS om drift av medlemsdatabasen fra og med 1.1.2018. Overgangen til det nye medlemsdatabasesystemet har ikke vært smertefri, og vi opplevde store forsinkelser og feil i oppstarten av systemet. Da medlemskontingent for 2018 skulle sendes ut skjedde det en stor feil hos en av underleverandørene til Alreadyon, IT-selskapet Evry, som førte til at kontingentkravene ble sendt til feil personer. Saken ble meldt til Datatilsynet som et brud på personvernlovgivningen. Sekretariatet har brukt betydelige ressurser på å følge denne avtalen.

Oppfølging av lokallag og fylkeskontakter

Landsmøte i 2018 vedtok at lokallag som ønsker det kan kjøpe bistand fra sekretariatet innen en modell vi har kalt kontaktteam. Dette betyr at lokallagsstyret har det formelle ansvaret, men sekretariatet bistår de med administrative oppgaver. Så langt er det bare lokallaget i bergen og omegn som har benyttet dette som en prøveordning.

Hovedstyret har også jobbet for å få på plass kontaktteam og lokallag i de deler av landet hvor vi står uten representasjon eller der hvor lokallagene har lav aktivitet.

Lokallaget i Stavanger er et eksempel på et lag som har ligget nede, og her har hovedstyret ved to anledninger arrangert medlemsmøte i samarbeid med lokale kontaktpersoner. 21 juni arrangerte vi temamøte i Stavanger med lege og sykepleiere fra UIS. Det ble også arrangert et temamøte i Stavanger med sexolog fra UIS.

Hovedstyret har også samarbeid med lokallaget Oslo/Akershus og temamøte med Props and Pearls fra Danmark 10. november i Oslo.

Det har også vært et samarbeid om et foredrag sammen med lege Katya Møen fra Haukeland på Stella senteret, Røde Kors i Oslo for innvandrerkvinner 11 desember.

Hovedstyret har sammen med lokallaget i Møre og Romsdal arrangert temadag i Ålesund om alvorlig sykdom og arbeidsliv.

Aktiviteter i lokallag

Gynkreftforeningen hadde ved utgangen av 2018 åtte aktive lokallag med noe varierende aktivitet.

Følgende lokallag hadde aktivitet per årsskiftet:

- Bergen og omegn lokallag
- Møre og Romsdal lokallag
- Odda og omegn lokallag
- Oslo og Akershus lokallag
- Harstad og omegn lokallag
- Sør-Trøndelag lokallag
- Østfold lokallag
- Telemark lokallag

Lokallaget i Stavanger er fortsatt inaktivt og under administrasjon av hovedstyret.

Hovedstyret har også jobbet med å få på plass fylkeskontakter/teamkontakter i de steder av landet hvor vi ikke har lokallag. Gynkreftforeningen hadde ved utgangen av 2017 følgende fylkeskontakter:

- | | |
|----------------------------------|-------------------------------|
| • Aust- Agder | Lisbeth Westergren |
| • Vest-Agder | Kate Lindland Johnsrud |
| • Nord-Trøndelag | Elisabeth Tronstad |
| • Nordland, nord for Saltfjellet | Christine Klippenvåg Nordgård |
| • Nordland, sør for Saltfjellet | Christin Horseng |
| • Oppland | Lene Østlien |
| • Hedmark | Inger Helen Nyhus |
| • Rogaland | Kristin Mohn |

Hovedstyrets samarbeid med andre

Gynkreftforeningen har i 2018 samarbeidet med Lungekreftforeningen om å arrangere likepersonkurs. Tilsvarende har vi hatt et samarbeide med Lungekreftforeningen og Blodkreftforeningen om felles stand under Arendalsuka.

Et viktig samarbeid er også etablert med Nasjonalt kompetansesenter for gynekologisk kreft ved Radiumhospitalet. Sammen med leder Kristina Lindeman, har vi oppdatert vår kampanjeside kjennetter.no, og for andre gang produsert en brosjyre rettet mot gynekologer og fastleger. Brosjyren forteller om hvilke symptomer kvinner skal være vare for med tanke på alle former for

gynekologisk kreft, og den ber spesielt fastlegene om å ta pasienter som kommer med slike symptomer på alvor. Med støtte fra AstraZeneca har vi distribuert denne brosjyren til alle landets fastleger og gynekologer.

Et tilsvarende samarbeid har vi hatt med Kreftregisteret hvor vi har produsert en brosjyre om forebygging og tidlig oppdagelse av livmorhalskreft. Brosjyren forteller om celleprøver, HPV-test og HPV-vaksine. Brosjyren er trykket opp i 250.000 eksemplarer og gitt gratis til alle landets legekantor. Tilbakemeldingene vi har fått er at de setter stor pris på å ha en slik etterlengtet informasjon å gi til kvinner som er i målgruppen for celleprøver og vaksiner. Legemiddelselskapet MSD har bidratt med distribusjon av brosjyren.

Gynkreftforeningen er også medlem av Funkis og FFO.

Funkis er et studieforbund og gjennom dem får vi både støtte til egne kurs og mulighet til å delta på kurs i andres regi.

FFO er en interesseorganisasjon for funksjonshemmedes organisasjoner.

Gynkreftforeningen samarbeider også med VOLVAT, The Well, Pharmex og Kondomeriet i forhold til medlemstilbud. I tillegg fikk vi et samarbeide med advokatfirmaet Kløvfjell AS i februar 2019.

Vi har også et samarbeide med MykeMule som produserer ulike smykker med #kjennetter for oss. Vi har ingen ansvar i forhold til bestilling, salg og utsending. Halvparten av inntektene for smykkene går til Gynkreftforeningen. For 2018 ble det utbetalt 12 300 kr.

Nettsider og sosiale medier

Våre nettsider fikk ny drakt i 2017, og 2018 er brukt til å fylle de med mer innhold og gjøre de mer relevante. Vi har fått lagd filmer for hver av våre diagnoseområder, og julen 2018 fikk vi inn en av våre filmer som gratisvisning på TV under den reklamefrie dagen 1. juledag.

I 2018 har vi også begynt satsingen på Instagram som kanal, og dette arbeidet vil videreføres i 2019.

Livmorhalskreftuken ble #Kjennetter.no

Gynkreftforeningen har i flere år Arrangert Livmorhalskreftuken den siste uken i januar. Siden Kreftforeningen startet sin kampanje #Sjekkdeg som tok veldig mange av budskapene vi hadde i Livmorhalskreftuken, ble det lite hensiktsmessig for oss å komme med en egen livmorhalskreftkampanje rett etter Kreftforeningen sin aksjon. Vi valgte derfor å erstatte Livmorhalskreftuken med vår kampanje Kjennetter.no. Dette er en kampanje som forteller om symptomer man skal være oppmerksomme på i forhold til alle former for gynekologisk kreft, og er vår store satsing på forebygging og tidlig oppdagelse av kreft. Hovedstyret har kjørt sentrale aktiviteter på nett og sosiale medier, og vi har tilrettelagt for og støttet at lokallagene skal ha lokale arrangementer.

Poker-NM

Høsten 2017 søkte Gynkreftforeningen om å få stå som arrangør av NM i turneringspoker i perioden 2018 tom 2020. Det å stå som arrangør innebærer at vi må samarbeide med en entreprenør som står for den praktiske gjennomføringen av arrangementet. Arrangøren som er oss, får 5 prosent av omsetningen. Blodkreftforeningen har hatt arrangementet de tre foregående årene, og sammen med Gynkreftforeningen var vi de eneste søkerne. Foreningene ble derfor enige om at den av oss som vant trekningen Lotteritilsynet skulle avholde for å velge arrangør, skulle dele overskuddet med den andre foreningen. Det ble Gynkreftforeningen som vant trekningen, og vi sto derfor som arrangør av denne turneringen i 2018, og vil også gjøre dette de to neste årene. Gynkreftforeningen satt igjen med i overkant av en halv million kroner i overskudd på arrangementet i 2018 Dette er midler som styrker foreningen og gjør at vi kan holde et høyt aktivitetsnivå og bygge opp en ekstra buffer til årene som kommer etter at vi ikke lenger vil ha disse ekstraordinære inntektene. Arrangementet ble direkte sendt på TV2 Sportskanalen, og som arrangør fikk vi gratis reklameplass, og intervjuer under sendingene fra turneringen. Vi fikk i tillegg presentert oss i plenum for alle deltagerne samt ha en egen stand som ble betjent av frivillige fra oss. Vi produserte egne

informasjonsfilmer rettet inn mot arrangementet, hvor vi profilerte vår kampanje Kjennetter.no. Det ble også arrangert en egen kvineturnering hvor vi var til stede og markerte Gynkreftforeningen.

Likepersonarbeidet

Likepersonutvalget har hatt 3 møter i 2018 og har bestått av følgende:

Fram til landsmøtet april 2018:

Marit Høggås, leder

Lillian Lunde

Hanne Hoel

Reidun Westergren (ikke vært aktiv)

Etter landsmøte

Lillian Lunde, leder

Hanne Hoel

Beate Steen Nilsen

I mars 2018 arrangerte vi felles likepersonkurs for nybegynnere sammen med Lungekreftforeningen.

I oktober 2018 ble det arrangert seminar for de som gikk kurs i mars samt de som allerede er godkjente likepersoner. På begge kursene deltok også to fra Brystkreftforeningen.

Det ble godkjent seks nye likepersoner i 2018, derav en pårørende.

Pr 31.12.18 har vi da 36 godkjente likepersoner, derav 3 pårørende.

Likepersonutvalget har en prosess på gang i forhold til å få passive likepersoner til å bli mer aktive.

Dette arbeidet vil utvalget ta med seg videre inn i 2019

Alle våre likepersoner er satt opp med navn og kontaktinfo i Afrodite og på nettsiden. I tillegg er det satt av en fast spalte i Afrodite, hvor en likeperson blir presentert i hvert nummer.

Likepersonaktivitetene er viktig for Gynkreftforeningen. Målet til hovedstyret er å få etablert likepersontjenesten også utenfor andre arenaer enn Vardesenteret og lignende. Videre ønsker vi at våre likepersoner skal engasjere seg i forhold til å markedsføre tjenesten lokalt. På grunnlag av registrerte aktiviteter får vi tildelt tilskudd fra BUFDIR (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet).

Hovedstyret og likepersonutvalget sammen med sekretariatet setter derfor mye fokus på viktigheten av at likepersoner registrerer sin aktivitet via vårt intranett. Til tross for dette så har vi i 2018 hatt en nedgang i registrerte aktiviteter. Aktivitetmålingen for våre likepersoner viser at 21 likepersoner hadde meldt inn aktivitet i vårt registreringssystem i 2017. I 2018 var dette tallet 22. Aktivitetene er fordelt på følgende måte:

	2016	2017	2018
Vakt på Vardesenter	147	179	132
Vakt på poliklinikk, kreftavdeling eller lignende	8	14	23
Personlig møte utenom Vardesenter eller institusjon	30	48	63
Likepersonrepresentant på medlemsmøte/kafetreff eller lignende	45	36	56
Likeperson ringte til bruker	6	15	6
Likeperson har hatt elektronisk kommunikasjon med bruker	32	98	68
Likeperson ble ringt opp fra bruker	47	45	35

Likepersonchatten

Pilotprosjektet likepersontjeneste som chat med midler fra Ekstrastiftelsen, ble videreutviklet i 2018. Det ble rekruttert deltagere til prosjektet med visse kriterier for å kunne delta. Det ble avholdt kurs i regi av prosjektleder og leverandør av tjenesten Edialog24 som for øvrig er gratis (med unntak av en symbolsk sum for kurs). Deltagerne fikk videre i oppdrag å teste ut systemet. Målet var og er å få etablert et kursmaterieell som andre organisasjoner kan adoptere. I tillegg at pilotgruppen kan utdanne nye likepersoner i tjenesten.

Prosjektet skulle ha vært ferdigstilt etter den opprinnelige planen i desember 2018. Men grunnet GDPR hensyn (Nytt personverndirektiv) hos leverandør samt krav fra offentlige myndigheter, ble prosjektet utsatt. I henhold til frist for rapportering til Ekstrastiftelsen så er dette ingen utfordring, da fristen er i juni 2019. For øvrig inviterte Gynkreftforeningen Lungekreftforeningen til å ha med to deltagere i prosjektet. Dette da foreningen i søknaden til Ekstrastiftelsen støttet opp om prosjektet.

Brukerrepresentanter

Vår brukerutvalgskontakt er: Elisabeth Tronstad som også er medlem i Kreftforeningens sentrale forum for brukermedvirkning.

Sentralt Forum for brukermedvirkning har ikke hatt møter i 2018. De fleste brukerrepresentanter som er medlem i Gynkreftforeningen, er oppnevnt og har verv via Kreftforeningen.

I stadig større grad får vi direkte henvendelse til sekretariatet og hovedstyret fra sykehus, forskere m.m. om vi kan stille med brukermedvirkere. Vi har begynt å kartlegge og arbeide for å utdanne egne brukermedvirkere som kan stille i de forskjellige prosjektene. Dette for få en systematisk oversikt i forhold til diagnoser mot de forskjellige prosjektene. Per i dag er det to brukermedvirkere fra Gynkreftforeningen. Siw Kristin Gundersen Haugseth som er med i et prosjekt som Kristina Lindemann fra Radiumhospitalet har. Dette er forskning etter Ullevålmodellen, og har som mål å se om blant annet fysisk aktivitet og ernæring kan redusere fatigue og lymfeødem.

Jeanette Hoel sitter som brukerrepresentant i styringsgruppen for Livmorhalskreftprogrammet i Helsedirektoratet, og hun sitter som brukerrepresentant i et forskningsprosjekt på eggstokkreft (IIMPACT : Windows-of-Opportunity studien på ovarialcancer). Hun er også brukerrepresentant i et PhD-prosjekt som går under navnet *"Livmorhalskreft og risiko for ny kreft"*.

Dorthe Bekkengen har vært i et prosjekt på Radiumhospitalet om livmorhalskreft, men dette er nå avsluttet.

Politisk arbeid

Gynkreftforeningen skal drive med politisk påvirkning og være en interessepolitisk organisasjon for våre medlemmer. Vi bruker derfor både media, direkte møter og nettverksbygging for å fremme våre synspunkter.

I løpet av 2018 har vi svart på to politiske høringer. Den ene gikk på lovfesting av systemet for Nye Metoder som regulerer Beslutningsforums arbeid med å godkjenne nye medisiner. Vi la her spesielt vekt på at det i dag er manglende brukerrepresentasjon i disse beslutningene, og ba om at pasientorganisasjonene må bli hørt når saker knyttet til våre diagnoseområder blir behandlet. Vi leverte også inn høring knyttet til statsbudsjettet for 2019, og møtte opp til høring om dette i Helse- og omsorgskomiteen.

En viktig arena for oss har de siste årene vært å delta under den politiske møteplassen Arendalsuken. Her har vi vært til stede med stand, samt at hovedstyrets medlemmer har vært til stede og bygd nettverk og møtt representanter fra politiske partier, helsebyråkrati og media. Hovedstyrets leder har også hatt møte med leder av Stortingets Helse- og omsorgskomite om etableringen av Maggies senter i Norge.

Samarbeid med Kreftforeningen

Gynkreftforeningen har sammen med flere andre pasientforeninger i en tid vært bekymret for at samarbeidet med Kreftforeningen i større grad har blitt dreid over på Kreftforeningens premisser. Vi har også etterlyst mer regelmessige møter mellom pasientforeningens ledelse og Kreftforeningens ledelse. Det er gledelig at vi har sett en mer positiv holdning til felles dialog fra Kreftforeningen i 2018. Vi har også kommet i dialog om et felles samarbeid om videreføring av kampanjen #Sjekkdeg i 2019. Kreftforeningen har vært en viktig økonomisk bidragsyter til Gynkreftforeningen og de andre pasientforeningene innen kreftområdet. I 2018 varslet Kreftforeningen at de ville legge om støtteordningen til pasientforeningene, ved å støtte prosjekter basert på søknader fra de ulike kreftorganisasjonene. Dette har de fleste av pasientforeningene protestert mot, og det er satt ned et forhandlingsutvalg som skal fremme et forslag til ny støttemodell. Gynkreftforeningens leder Jeanette Hoel sitter i dette utvalget.

Internasjonalt samarbeid

Hovedstyret har jevnlig kontakt med våre svenske og danske søsterorganisasjoner, men det har ikke vært noen felles prosjekter i 2018. Men Gynkreftforeningens leder var til stede på et arrangement i Sverige, hvor hun holdt foredrag samt hadde samarbeidsmøter med Gynsam. Nestleder samt leder har også hatt samarbeidsmøte med leder i Gynsam.

Samarbeid med legemiddelindustrien

Hovedstyrets leder Jeanette Hoel og sekretariatet har i løpet av perioden hatt møter med en rekke ulike medisinske firmaer. Hensikten har vært å spre informasjon om vår pasientgruppe og våre behov samt å få informasjon om hvilke tilbud disse har og i hvilken grad dette kan være til nytte for våre medlemmer.

En del av samarbeidet har også gått ut på at vi har mottatt økonomisk støtte til ulike prosjekter. Støtten har vært fordelt som følger:

Roche, støtte til spørreundersøkelse om HPV-test og brosjyre om livmorhalsscreening	66.000,00
Astra Zenica, støtte til Kjennetter-kampanjen	50.000,00
MSD, støtte til Kjennetter-kampanjen, nettsiden og brosjyre om livmorhalsscreening	75.000,00

I tillegg har MSD, Quintet og Astra Zenica annonsert i vårt medlemsblad.

Kommunikasjonstiltak og markedsføring

Innenfor Gynkreftforeningens ordinære budsjett er det lagt inn fire årlige utgivelser av Afrodite, drift av nettside og egne Facebooksider.

Hovedstyret har også lagt vekt på å få til god kommunikasjon med politikere, Helsedirektoratet, Kreftregisteret, spesialister, annet helsepersonell, kreftkoordinatorer, kreftpasientorganisasjoner og andre organisasjoner/foreninger. Tiltaket har vært aktiv møte -og kontaktoppsøkende virksomhet. I tillegg er Gynkreftforeningen opptatt av en god kommunikasjon med media. Her har vi stilt til disposisjon i forhold til intervjuer i både aviser, TV og radio samt vært behjelpelig med informasjon

og caser. I tillegg har vi også tatt direkte kontakt med ulike medier i forbindelse med flere aktuelle saker. Gynkreftforeningen har hatt en god oppslutning i media både lokalt og nasjonalt.

Gynkreftforeningen holdt stand og var til stede med representant under onkologisk forum i Bergen. Dette resulterte i at vi fikk kontakt med helsepersonell og andre aktører som ønsker å samarbeide med Gynkreftforeningen.

Vi har også deltatt på de nasjonale møtene som har vært arrangert for faggruppen gynekologisk onkologi.

Gynkreftforeningen har holdt flere foredrag innenfor ulike arenaer. Her har vi fått synliggjort spesifikke budskap om blant annet fatigue, seksuell helse og ernæring samt markedsført Gynkreftforeningen generelt.

Også her har det vært stort engasjement både under og etter foredragene.

Noen av foredragene har også gitt honorarinntekt direkte til foreningen.

Gynkreftforeningen har hatt god oppslutning i media.

Vi bl.a. dekket følgende saker:

8 mars. Alt om din helse (nett). Kjennetter i fokus.

25 april. NRK TV. Forebygging av livmorhalskreft hos eldre kvinner.

1 september Poker NM. Intervju i TV2 sportskanalene TV samt Vi menn på nett tv.

14 november, Vestby Avis Oppstart temakafe.

Generelt blitt kontaktet av media for uttalelse fra Gynkreftforeningen i mange saker.

Antall medlemmer

For første gang på flere år har Gynkreftforeningen hatt en nedgang i antall betalende medlemmer. Vi frykter at rot i forbindelse med overgang til nytt medlemssystem hvor medlemmer fikk tilsendt kontingentkrav som ikke var ment for dem, og hvor medlemmer som hadde betalt fikk tilsendt purring som det ikke var grunnlag for, kan være noe av årsaken til dette. Innføringen av det nye systemet ble også forsinket slik at krav om kontingent for 2018 først ble sendt ut i slutten av mars. Med det nye systemet kom det også mulighet for å betale med Vipps eller få kontingentgiro tilsendt på epost. Dette har redusert våre kostnader med innkreving av kontingent, men det er ikke til å komme fra at dette har vært nytt og uvant for en del av våre medlemmer. Ser vi på statistikken så hadde vi 119 nyinnmeldte medlemmer i 2018 mot 125 nyinnmeldte i 2017. Den store forskjellen er at 97 meldte seg ut av foreningen i 2018 mot bare 27 i 2017. I tallet for utmeldinger ligger også de medlemmer som har gått bort, så noe naturlig frafall vil vi dessverre alltid oppleve.

Ved utgangen av 2018 hadde vi 1083 registrerte medlemmer. Det vil si at 24 prosent sto som medlem uten å ha betalt kontingenten. Det er antall betalende medlemmer som er det tallet vi oppgir til myndighetene og Kreftforeningen når vår økonomiske støtte fra dem skal beregnes. Vedtektene sier at medlemskap opphører dersom kontingenten ikke er betalt i løpet av ett år. Medlemmer som ikke betalte sin kontingent for 2018 vil likevel få tilbud om å fortsette medlemskapet i 2019, men betaler de ikke kontingent for 2019, vil de bli slettet.

MEDLEMSUTVIKLING

	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Hovedmedlemmer	531	518	607	635	635	687
Pårørendemedlemmer	75	70	79	78	68	
Hovedmedlem familie		25	31	35	42	56
Tilknyttet familiemedlem		50	73	77	76	81
Støttemedlem	46	40	39	43	39	
Bedriftsmedlem		1	2	1	0	
Totalt antall betalende medlemmer	652	704	831	869	860	824

Medlemsfordeler

I løpet av 2017 og 2018 har Gynkreftforeningen gjort et arbeid for å utvikle medlemsfordeler som kommer våre medlemmer til gode. Vi får rabatt for medlemskap hos Volvat og på produkter som våre medlemmer har et særskilt behov for. Dette gjelder blant annet kremer mot vaginal tørrhet og varer hos Kondomeriet. Arbeidet med å videreutvikle medlemstilbudet fortsetter.

Forskning

Gynkreftforeningen har stått som søker og fått tilslag på doktorgradstipendiatprosjektet Livmorhalskreft og risiko for annen kreft. Prosjektet skulle etter planen ha blitt avsluttet i 2019, men dessverre har forskeren sagt opp sin stilling uten å fullføre prosjektet, Sammen med veileder Ritas Steen er Gynkreftforeningen i dialog med Extrastiftelsen for å se om deler av prosjektet kan videreføres. Vi er opptatt av å ivareta pasientene som har bidratt med prøver til prosjektet, og vi er naturligvis svært interessert å få frem resultatene av forskningen.

Sammen med Rita Steen har vi også et annet prosjekt som i sin helhet er finansiert av Gynkreftforeningen gjennom en gave vi gav til henne på vårt landsmøte i Trondheim i 2016. I løpet av 2018 er det foretatt besøk i Sverige og Danmark for å se på hvordan de følger opp gynkreftpasienter etter endt behandling. Målet er at vi før sommeren 2019 skal presentere dette arbeidet og se det opp mot hvordan dette gjøres i Norge.

På høsten 2018 fikk vi tildelt midler til nok et doktorgradsprosjekt fra Extrastiftelsen. Dette starter opp i 2019 og ser på livskvalitet og hyperbar behandling.

Donasjoner og gaver

I løpet av 2018 har Gynkreftforeningen fått gaver og donasjoner for 184 034 kroner. En del av dette har kommet etter at vi fikk opp en løsning på vår Facebook-side hvor det er mulig å gi gaver til Gynkreftforeningen i forbindelse med egne innsamlingsaksjoner, bursdager eller lignende. Til sammen har vi fått inn 36 167 kroner gjennom Facebook. I forbindelse med #MayFrocks aksjonen mottok vi 16 025 kroner gjennom Bidra.no sin donasjonsløsning.

Vi har også mottatt flere minnegaver knyttet til personer som har gått bort. I 2018 har vi mottatt navngitte minnegaver knyttet til bortgangen av Elisabeth Egner, Eli Gunvor Nørstebø og Wenche Larsson.

Økonomi

Gynkreftforeningen fikk i 2018 et overskudd på 332.805 kroner mot et budsjettert overskudd på 190.500. De samlede inntekter ligger omtrent som budsjettert. På utgiftssiden ligger vi med et underforbruk på cirka 150.000 i forhold til budsjett. Det er på Informasjon vi har brukt minst penger i forhold til budsjett. Det skyldes at sekretariatet har levert innhold til nettsiden inkludert i det vi betaler for Afrodite og budsjettert kostnad til egen produksjon av innhold til nettsiden har derfor ikke blitt brukt. Vi har heller ikke arrangert seminaret Frisk sinn som det var budsjettert med. Det ble konkludert med at det ble for mye å både arrangere Kunnskapsdager over en helg og et helgeseminar i tillegg i samme år.

Også knyttet til Forskning og doktorgradsprosjekt er det forbrukt mindre enn budsjettert. Dette skyldes at prosjektet er blitt stanset som det er redegjort for over.

På utgiftssiden er den største overskridelsen på enkeltposter i forhold til budsjett knyttet til posten styremøter. Dette skyldes at styret er utvidet med en person etter landsmøtet samt at det nye hovedstyret har hatt behov for å samle både faste medlemmer og varamedlemmer ved to anledninger. For å styrke styrets kompetanse ble det også lagt opp til et styreseminar i London hvor det var planlagt besøk hos søsterorganisasjoner og Maggies senter som planlegger etablering i Norge. Også her var varamedlemmer med.

Gynkreftforeningen har en solid økonomi, og med ekstraordinære inntekter fra NM i poker vil de to neste årene gi oss gode inntekter som gjør at vi kan bygge opp en egenkapital. Dette gjør at vi også kan holde et høyt aktivitetsnivå i årene etter at de ekstraordinære inntektene er borte.

Oslo, 25.03. 2019

Jeanette Hoel
Styreleder

Siw Kristin Gundersen Haugseth
Nestleder

Tonje Becher Bjerkelund
Styremedlem

Lillian Lunde
Styremedlem

Agnes Beate Steen Nilsen
Styremedlem

Elisabeth Tronstad
Styremedlem

Anne Marthe Øverås
Styremedlem