

Årsmelding fra hovedstyret i GYNKREFTFORENINGEN, 16. ordinære driftsår 01.01.2017 til 31.12.2017.

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. I tillegg vedtok hovedstyret i 2017 at også foreningen skal 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 2017 har hovedstyret hatt seks møter inkludert ett videostyremøte. 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 prosjekt for nye nettsider, organisasjonsprosjektet, likepersonarbeidet og kampanjer som Kjennetter. 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 diverse høringsuttalelser. Styrets medlemmer og leder i særdeleshet, har vært aktive til å knytte nettverk og promotere Gynkreftforeningen i forhold til viktige målgrupper og samarbeidspartnere. Styret har også jobbet for et godt samarbeid mellom Gynkreftforeningen, sykehus, behandlingsinstitusjoner, pasientorganisasjoner og andre relevante arenaer som for eksempel Norske kvinners sanitetsforening. En del av disse punktene beskrives nærmere i årsberetningen.

Hovedstyrets medlemmer har mottatt følgende honorar:

Leder kr 10 000,-

Nestleder kr 7 500,-

Leder av Likepersonutvalgte som også sitter i hovedstyret kr 7 500,-

Resterende medlemmer av hovedstyret kr 5000,-

Ingen av styremedlemmene har ønsket å få dekket tapte arbeidsfortjeneste.

Honorar er utbetalt på grunnlag av landstyrevedtak 2016.

Hovedstyret har 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

Handwritten signatures and initials:
S-K.GH
MBH dk
EKT

Hovedstyret har fordelt arbeidsoppgavene mellom seg på følgende måte:

Styrets leder:	Jeanette Hoel
Nestleder:	Siw-Kristin Gundersen
Økonomiansvarlig:	Jeanette Hoel
Likepersonutvalget:	Marit Høgås (leder) og Lillian Lunde
Kampanjeansvarlig:	Elisabeth Tronstad
- delansvarlig i forhold til Livmorhalskreftuken:	Anne Klarise Langseth
- delansvarlig i forhold til Kjennetter	Anne Marthe Øverås
Ung gynkreftrammede-kontakt:	Anne Klarise Langseth – frem til hun gikk ut i permisjon
Montebelloansvarlig:	Siw Kristin Gundersen Haugseth og Lillian Lunde
Sentralt Brukerforum:	Anne Marthe Øverås
Partnerskap mot Kreft:	Siw Kristin Gundersen Haugseth
Lokallagskontakt:	Elisabeth Tronstad og Lillian Lunde
Kampanjemåneden mai:	Siw-Kristin Gundersen
Organisasjonsutvikling/Lokallagsansvarlig:	Elisabeth Tronstad og Lillian Lunde
Vervekampanje:	Anne Klarise Langseth – frem til hun gikk ut i permisjon
Facebook-side for alle medlemmer	Siw Kristin Gundersen Haugseth
Facebook-side for yngre medlemmer	Anne Klarise Langseth – frem til hun gikk ut i permisjon
Høringsuttalelser	Jeanette Hoel

Sekretariatet og regnskap

Gynkreftforeningen har avtale med Pekaill AS, hvor sekretariatstjenester 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 har også vært ansvarlig for medlemsregisteret og 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.

Oppfølging av lokallag og fylkeskontakter

Siste landsmøte vedtok at hovedstyret skal fremme et forslag til ny organisasjonsstruktur på landsmøtet i 2018. Hovedstyret opprettet derfor et utvalg bestående av Lillian Lunde og Elisabeth Tronstad samt at Jeanette Hoel også har bidratt i arbeidet. Utvalget la frem forslag til strukturendring på lokallagsleder og fylkeskontaktsamlingen april 2017. Dette da hovedstyret ønsker å integrere lokallag og fylkeskontakter inn i arbeidet. Ut fra en enstemmig konklusjon på samlingen har utvalget utarbeidet et forslag som legges frem på landsmøte.

Hovedstyret har som mål å få til et tett samarbeide med lokallag og har derfor vært representert på flere arrangementer og møter lokalt.

I slutten av 2017 vedtok hovedstyret at de skulle fordele ansvarsområder innenfor de ulike regionene. Det vil da si at lokallag og fylkeskontakter får egne kontaktpersoner i hovedstyret.

MBH
dk
Kj. dg
S-K Gt
EKT
JH

Aktiviteter i lokallag

Gynkreftforeningen hadde ved utgangen av 2017 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 i de steder av landet hvor vi ikke har lokallag. Gynkreftforeningen hadde ved utgangen av 2017 følgende fylkeskontakter:

- | | |
|----------------------------------|-------------------------------|
| • Agder | Kate Lindland Johnsrud |
| • Nord-Trøndelag | Elisabeth Tronstad |
| • Nordland, nord for Saltfjellet | Christine Klippenvåg Nordgård |
| • Nordland, sør for Saltfjellet | Thone Høgås/Christin Horseng |
| • Oppland | Lene Østlien |
| • Hedmark | Lillian Lunde |

Hovedstyrets samarbeid med andre

Hovedstyret har samarbeidet med flere pasientorganisasjoner innenfor kreft, spesielt på likepersonområdet. Foreningen i regi av vårt likepersonutvalg, har arrangert felles likepersonkurs for nybegynnere sammen med Sarkomer, Lymfekreftforeningen. Hjernesvulstforeningen, Lungekreftforeningen og Føflekkreftforeningen.

Hovedstyrets leder Jeanette Hoel har sammen med flere andre kreftpasientorganisasjoner tatt initiativ felles styreledersamlinger. På disse møtene er felles interesseområder vært drøftet samt at flere gikk i sammen om å oppfordre Kreftforeningen til å arrangere styreledersamlinger som var en rutine to ganger i året tidligere. Sist gang arrangert høsten 2015.

Kreftforeningen tok henvendelsen til etterretning og arrangerte samling i slutten av 2017.

Representanter i Gynkreftforeningen og sekretariatsleder har vært i møter med andre aktuelle samarbeidspartnere innenfor organisasjon, men også offentlige organer samt spesialister og helsevesenet generelt. Blant annet har de vært i møte med ledelsen på Radiumhospitalet og gynekologisk avdeling, ledelsen i OUS samt spesialister innenfor gynekologisk kreft på Haukeland sykehus og St. Olavs hospital.

Gynkreftforeningens leder sammen med sekretariatet har vært i samarbeidsmøter med Volvat, hvor vi bl.a. fikk utarbeidet en avtalepris for Gynkreftforeningens medlemmer.

Videre har det vært samarbeidsmøter og arrangementer med Norske kvinners sanitetsforening både sentralt og lokalt, Kreftregisteret, Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet. Gynkreftforeningen har samarbeidet med flere i forhold til presentasjoner og arrangementer. Vintermøte som ble arrangert i regi av det nasjonale kompetansesenteret for gynekologisk kreft for helsepersonell var også Gynkreftforeningen delaktig i.

I samarbeid med Lungekreftforeningen ble venterommet for kreftpasienter på Drammen sykehus pusset opp. Mesteparten av inventar ble sponset av næringslivet samt at frivillige stilte opp i forhold til oppussing.

MBF
dd
Kj
dy
S-KGtt
EKT

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.

Nettsider og Facebook

I 2017 er det lagt ned et betydelig arbeid med å fornye våre nettsider. Målet har vært å få sider som får frem pasientopplevelsen av å ha gynekologisk kreft samtidig som vi skal gi en oversiktlig og god medisinsk informasjon for de ulike gynekologiske kreftdiagnosene. All medisinsk informasjon har vært kvalitetssikret av Kristina Lindemann, som er overlege ved Avdeling for gynekologisk kreft på Oslo universitetssykehus. Et viktig mål med nettsidene er at vi skal komme høyt opp på Google-søk og gjennom dette gjøre gynkreframmede oppmerksomme på vårt tilbud.

Videre så vedtok hovedstyret at det skulle lages små filmer om hver av hoveddiagnosene innenfor gynkreft. Her stilte gynkreftpasienter og helsepersonell opp. Kvalitet har vært viktig, derfor valgte hovedstyret å bruke en del midler på filmene. Det ble også laget filmer som omhandler kontroller etter behandling, senskader og velvære. Flere av filmene har vært fremmet på Facebook og oppslutningen har vært stor. I tillegg har helsepersonell gitt tilbakemelding på at de har valgt å bruke våre filmer i diverse sammenhenger.

Nettsiden har også spørrelinken «Spør gynekologen», hvor gynekolog Rita Steen, har vært ansvarlig. I tillegg en egen chat link hvor man kan komme i kontakt med en likeperson.

Gynkreftforeningens Facebook-side har ved utgangen av 2017 over 4640 følgere.

Vi har i tillegg to lukkede Facebook-grupper for alle medlemmer og en for de yngre (kun for medlemmer). Hovedstyret jobber også med å etablere en tilsvarende gruppe for pårørende-medlemmer. Videre ble det i slutten av 2017 opprettet Facebookside for koniserte pasienter. Den åpne Facebooksiden har vært oppdatert hele veien med stadig nye artikler og annet stoff. Sekretariatet har vært ansvarlig for denne oppfølgingen, men hovedstyremedlemmer har også kommet med innspill. Det har også blitt kjøpt såkalt fremming av innlegg via Facebook, noe som har gitt resultater av en betraktelig økning av «likes» i etterkant.

Livmorhalskreftuken

I januar 2017 arrangerte Gynkreftforeningen sin årlige landsdekkende informasjonskampanje om livmorhalskreft. Fokuset denne gang var informasjonsarbeid om HPV-vaksinen spesielt rettet mot opphentingprogrammet for jenter født etter 1991. Viktigheten av screening samt informasjon om at celleprøve ikke fanger opp alle ulike former for underlivskreft, har også vært viktig å få frem i kampanjen.

I samarbeid med overlege Sveinung Sørbye arrangerte Gynkreftforeningen åpne møter flere steder i landet. Oppslutningen var varierende, men vi var fornøyde med selve konseptet og ser at lignende kan gjøres i fremtiden. Videre ble det utarbeidet et leserinnlegg av sekretariatet som flere lokallag og fylkeskontakter fikk inn i lokalaviser. Flere lokallag holdt også stand. Det ble også laget en informasjonsvideo om HPV-vaksinen hvor helseminister Bent Høie utalte at Gynkreftforeningen har vært en viktig bidragsyter til å få på plass dette opphentingprogrammet

Kjennetter.no

I forbindelse med den internasjonale eggstokkreftdagen, 8. mai, markerte vi Kjennetter.no via sosiale medier. Det ble ikke lagt opp til noe større kampanje, da hovedstyret ønsker å få frem kjennetter-kampanjen mer i 2018, når nettsiden kjennetter.no er oppdatert.

I forbindelse med diverse henvendelser fra media og intervjuer, har vi vist til kjennetter.no. Og det er med stor glede vi har registrert at flere medier har henvist til kjennetter-siden vår.

MBH
LL
EKT
Kjennetter.no
S-KG
JH

Arrangementer for medlemmer

Hovedstyret arrangerte seminaret «Frisk sinn» som var videreutviklet fra konseptet seminar for yngre medlemmer (avholdt i 2015). Seminaret hadde et mangfold av temaer og var lagt opp til mye sosial kommunikasjon blant deltakerne. Seminaret var åpent for alle medlemmer uavhengig alder. Oppslutningen var god og tilbakemeldingene positive. Erfaringen viser at medlemmer har behov for seminar med ulike temaer samt en begrensning i forhold til deltagere. Dette skaper mer kontakt mellom deltagerne.

Flere lokallag i foreningen har også avholdt ulike arrangementer for medlemmer.

Likepersonarbeidet

Likepersonutvalget har hatt 3 møter i 2017 og har bestått av:

Marit Høgås, leder

Reidun Westergren

Lillian Lunde

Hanne Hoel – ble valgt inn august 2017, da hovedstyret så behov for å ha en pårørende inn i utvalget. Gynkreftforeningen søkte i 2017 Extrastiftelsen om midler til å videreutvikle vår likeperson-chat. Vi fikk tilslag på 300 000 kroner, og av praktiske årsaker kommer vi ikke skikkelig i gang med dette prosjektet før i 2018. Her vil også vår samarbeidspartner Lungekreftforeningen som støttet søknaden, bli delaktig. På sikt er tanken at konseptet som utvikles skal kunne adopteres av andre pasientorganisasjoner.

Foreningen i regi av vårt likepersonutvalg har arrangert felles likepersonkurs for nybegynnere sammen med Sarkomer, Lymfekreftforeningen, Hjernesvulstforeningen, Lungekreftforeningen, og Føflekkreftforeningen. I tillegg inngikk Gynkreftforeningen et samarbeid med coach Elisabeth Brochmann som stilte opp uten å ta honorar da dette var et prosjekt under utarbeidelse for begge parter. Dette ble praktisert i «egen tid» sammen med Lungekreftforeningen under kurset. Årsaken til at de andre foreningene ikke deltok var at de hadde ønske om et annet program. Gynkreftforeningen forholdt seg til det avtalte programmet, men erfaringen tilsa at vi ønsker et annet innhold for skoloring av likepersoner. Erfaringen med å benytte coach var meget positiv. Derfor valgte Gynkreftforeningen sitt likepersonutvalg med støtte fra hovedstyret å forholde seg til kun Lungekreftforeningen med tanke på felles likepersonkurs for nybegynnere i 2018. Dette da de hadde samme ønske om konsept for kurset. Dette arbeidet ble påbegynt i 2017, men kurset arrangeres ikke før i mars 2018. Flere andre foreninger har blitt invitert til å delta på kurset.

Reidun Westergren sitter også i Kreftforeningens likepersonutvalg, men her har leder av utvalget Marit Høgås stilt opp på flere møter.

Turid Andersen fra Gynkreftforeningen sitter som leder av arbeidsutvalget på Radiumhospitalet samt brukerutvalget på Kalnes sykehus i Østfold.

Per 31.12 2016 har Gynkreftforeningen 41 godkjente likepersoner, derav 5 pårørende. 8 nye likepersoner ble godkjent i 2017.

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.

MBH
dL
EXT
S-K Gth

Aktivitetmålingen for våre likepersoner viser at 21 likepersoner hadde meldt inn aktivitet i vårt registreringssystem i 2017. Aktivitetene er fordelt på følgende måte:

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

Brukerrepresentanter

Vår brukerutvalgskontakt er: Anne Marthe Øverås som også er medlem i Kreftforeningens sentralt forum for brukermedvirkning.

Gynkreftforeningen har medlemmer i ulike brukerutvalg. Listen nedenfor er de av våre medlemmer som er representert i ulike utvalg via Kreftforeningen.

Sykehusapotekene Midt-Norge HF	Solveig Bøhmer Strøm
Lovisenberg sykehus	Tone Larstorp
Kreftklinikken Kalnes	Turid Andersen
Sentralt forum for brukermedvirkning	Anne Marte Øverås
Evaluering av pakkeforløp for kreft (SINTEF)	Brit Lindebrekke
Kreftklinikken St. Olavs Hospital	Brit Lindebrekke
Kreftklinikken forskningskomite	Brit Lindebrekke
Helgelandssykehuset	Christin Horseng
NAV Nord-Trøndelag	Elisabeth Kvam Tronstad
Oslo Universitetsykehus	Erna Hogrenning
Styringsgruppe, Vardsenter SUS	Ingunn Eike
Forskningsprosjekt livmorhalskreft SUS	Kristin Mohn
Driftsrådet, Vardesenter SUS	Kristin Mohn
Arbeidsutvalget for Møtepunktet på Ahus	Marit Høgås

Sentralt Forum for brukermedvirkning har ikke hatt møter i 2017. De fleste brukermedvirkere som er medlem i Gynkreftforeningen, er oppnevnt og har verv via Kreftforeningen.

I stadig større grad får vi direkte henvendelse til HS 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 Lindmann fra Radiumhospitalet har. Dette er forskning etter Ullevålsmodellen, 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 og hun sitter som brukerrepresentant i et forskningsprosjekt på eggstokkreft (IIMPACT : Windows-of-Opportunity studien på ovarialcancer) og hun er brukerrepresentant i et PhD-prosjekt som går under navnet "Livmorhalskreft og risiko for ny kreft".

MBH
d2
EXT

dy
S-K G#

JH

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

Politisk arbeid

Styrets leder sammen med sekretariatsleder og onkolog Roar Johansen fra Volvat var i møte med helseminister Bent Høie, hvor oppfølging etter kreftbehandling stod på kartet. Helseministeren var positiv til våre innspill. Gynkreftforeningen har som mål å be helseministeren om oppfølgingsmøte på dette område.

I forbindelse med Stortingets behandling av statsbudsjettet for 2018 holdt Gynkreftforeningens leder og tidligere leder Erna Hogrenning et innlegg. De tok opp temaene senskader og rehabilitering, hvor budskapet var at senskader og rehabilitering etter kreftbehandling bør integreres som et fast tilbud innenfor helsevesenet uavhengig av bosted.

Gynkreftforeningen deltok med flere representanter på markering for raskere godkjenning av nye kreftmedisiner som ble arrangert foran Stortinget i august. Vi valgte å investere i flere bannere, og disse ble også brukt under stand på Arendalsuken.

Gynkreftforeningen har også engasjert seg i saken hvor medikamentet Avastin til livmorhalskreftammede er tatt bort. Vi fikk blant annet en artikkel i Dagens Medisin om temaet. I saken om at gutter også bør få tilbud om HPV-vaksinen på lik linje med jenter har vi vunnet frem med våre synspunkt siden det nå er vedtatt at også gutter skal få dette tilbudet i barnevaksinasjonsprogrammet.

Gynkreftforeningen har engasjert seg i flere møter for å få etablert Maggies senter i Norge. Dette er et gratis lavterskel tilbud for kreftpasienter og pårørende hvor fagkompetansehjelp tilbys uten krav til henvisning. Gynkreftforeningen på lik linje med flere andre foreninger, ønsker å få etablert dette tilbudet i Norge. Maggies har ikke samme tilbud som Vardesentrene, da de kun stiller med faghjelp. Men de ønsker å etablere et samarbeid med Vardesentrene og likepersonstjenesten. For Gynkreftforeningen handler det om å få flere tilbud på plass for rammede samt inngå samarbeide med en aktør som også kan formidle opplysninger om foreningen vår og likepersonstjenesten. Det kan også være til hjelp for våre likepersoner, hvor medisinske og andre behandlingsspørsmål kommer opp. Et sted hvor de kan «henvise» faglige spørsmål videre som er utenfor en likepersons område.

Samarbeid med Kreftforeningen

Gynkreftforeningen er sammen med 13 andre pasientforeninger assosiert medlem av Kreftforeningen. Frem til juli 2017 har vi også hatt en samarbeidsavtale med Kreftforeningen, men denne har Kreftforeningen ensidig sagt opp med oss og de andre pasientforeningene innen kreftområdet. Gynkreftforeningen sitt hovedstyre har ikke vært positiv til dette, og vi har gitt konkrete tilbakemeldinger på dette til Kreftforeningens ledelse. Vi har blitt forelagt et skriv med betingelser for å motta støtte fra Kreftforeningen, som vi har akseptert. Vi vil fortsatt være assosiert medlem i Kreftforeningen, men Kreftforeningen har gjort en evaluering av samarbeidet med pasientforeningene, og vi er ennå ikke kjent med hvordan styret i Kreftforeningen konkluderer i forhold til denne. Vi har imidlertid fått beskjed om at Kreftforeningen vil trappe ned støtten til pasientforeningene.

Sammen med en del andre pasientforeninger har vi tatt initiativ overfor Kreftforeningens generalsekretær og bedt om at tidligere arenaer som styreledermøte blir gjeninnført. Dette fikk vi delvis gehør for og felles styreledersamling ble arrangert i 2017.

Kreftforeningen har siden høsten 2015 kjørt kampanjen «Sjekk deg» i samarbeid med Det Nye for å få flere jenter til å gå til screening mot livmorhalskreft. Gynkreftforeningen har hittil ikke blitt inkludert i arbeidet rundt kampanjen. Hovedstyret tok derfor kontakt med Kreftforeningen igjen i 2017 om dette. Resultatet ble et møte hvor Jeanette Hoel og Marit Høgås fra hovedstyret deltok. Kreftforeningen lovte å invitere med oss i neste omgang.

EKT
K. JH.
dy d2
S-K GH
MBH

Internasjonalt samarbeid

Hovedstyret har jevnlig kontakt med våre svenske og danske søsterorganisasjoner, men det har ikke vært noen felles prosjekter i 2017.

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:

GSK, støtte til livmorhalskreftuken	50.000,00
Astra Zenica, støtte til Kjennetter-kampanjen	50.000,00
MSD, støtte til livmorhalskreftuken, Frisk sinn-seminar, Kjennetter-kampanjen	160.000,00

I tillegg har MSD 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 arrangerte stand sammen med Blodkreftforeningen og Lungekreftforeningen under Arendalsuken. Dette ble en stor suksess, hvor vi fikk kontakt med både pasienter, helsepersonell og andre organisasjoner hvor samarbeid kan være aktuelt på sikt. I tillegg fikk vi synliggjort foreningen og våre budskap. Helseminister Bent Høie kom også bort til standen, noe som ga oss ekstra oppmerksomhet.

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

Gynkreftforeningen deltok med stand på Onkologisk forum. Her kom vi i dialog med helsepersonell og andre relevante aktører som kan gi samarbeid på sikt.

Gynkreftforeningens leder holdt foredrag på årsmøte til Norsk forening for Cytologi. Erfaringen var at mange fikk kjennskap om oss og foredraget ga mer bevissthet om det å være pasient. Det var stort engasjement etter foredraget blant deltagerne.

FEKT.
HE
S-R G EG
MBH

Gynkreftforeningens leder var til stede under Pårørendealliansen sitt møte med fokus på pårørende på Litteraturhuset i Oslo. Her fikk vi lagt frem innspill om viktigheten av å få pårørende mer i fokus. I tillegg markedsført Gynkreftforeningen og vårt arbeide ovenfor arrangøren og deltagerne.

Gynkreftforeningen har holdt flere foredrag innenfor ulike arenaer. Her har vi fått synliggjort spesifikke budskap om blant annet fatigue 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.

Nasjonalt fikk vi bl.a. dekket følgende saker:

- Behov for robotmaskin i forbindelse med kikkhulskirurgi på Radiumhospitalet – NRK.
- Sak om at celleprøver ikke er 100 prosent optimale – TV2
- Debatt om valg av HPV-vaksine – TV2
- Hyperbarbehandling – TV2
- Sykdom og seksuell helse – NRK
- Sekundær kreft etter første kreftbehandling – Dagbladet
- Sak i Mediaplanet (bilag til Dagbladet) om livmorhalskreft
- Sak i Mediaplanet (bilag til Dagbladet) seksuell helse for gynkreftrammede.

I tillegg har det vært en del saker lokalt, hvor Gynkreftforeningen også har vært promotert.

Antall medlemmer

Gynkreftforeningen har hatt en bra økning i antall medlemmer de siste årene, men fra 2016 til 2017 har medlemstallet vært tilnærmet stabilt. Vi har langt flere medlemmer som er registrert som medlemmer, men ser at en betydelig del av medlemmene ikke betaler sin kontingent, og det er bare betalende medlemmer vi kan rapportere på. Tabellen under viser medlemsutviklingen.

På tampen av 2017 vedtok styret å investere i nytt medlemsdatabasesystem. Det nye systemet vil ivareta kravene til nytt Personverndirektiv som trer i kraft mai 2018. Samtidig vil det nye systemet gjøre det enklere for medlemmer å melde seg inn, de kan få flere valgmuligheter knyttet til betaling av kontingent, og de kan selv logge seg inn og se de opplysningene vi har registrert på dem. Systemet vil også gjøre det enklere for våre lokallag å kommunisere direkte med sine medlemmer. Et mål med det nye systemet er at vi skal få opp andelen medlemmer som betaler sin kontingent.

MEDLEMSUTVIKLING

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

FKT
SH
dl
S-K G H
MBH

Medlemsfordeler

I løpet av 2017 har Gynkreftforeningen gjort et arbeid for å utvikle medlemsfordeler som kommer våre medlemmer til gode. Blant annet har vi oppnådd å få 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.

Donasjoner og gaver

I løpet av 2017 har Gynkreftforeningen fått gaver og donasjoner for over 400.000 kroner.

Minnegaver har vi fått ved bortgangen til Aud Marvell Flemsæter, Stine Karin Kasin, Rosabella Pedersen, Karin Synnøve Ringkilen, Trine Elvegaard, Inger Synnøve Runnestø og Hege Margrete Sandaas.

Vi har i 2017 mottatt noen store beløp. Da Gry Vera Haslie ble rammet av kreft opprettet hennes pårørende en innsamling for å kunne gi henne et privat tilbud om behandling. Gry Vera døde før hun fikk nytte av denne behandlingen, og de innsamlede midlene ble gitt i gave til Gynkreftforeningen. Hele 220.000 kroner utgjorde denne gaven.

Vi mottok også en stor gave fra Ventistål AS som donerte 100.000 kroner til Gynkreftforeningen i begynnelsen av året.

Vi setter også stor pris på at Marit Herlofsen samlet inn 10 000 kroner i forbindelse med sitt 70-års lag og Kari Tanberg som samlet inn 3 020 kroner på en venninnefest som ble gitt til foreningen.

Økonomi

Gynkreftforeningen har i 2017 gått med et overskudd på kroner 425.374,-. Overskuddet i 2016 var på 200.181 kroner. Landsmøtet i 2016 vedtok et budsjett for 2016 med et tilnærmet nullresultat. Det økt overskuddet i 2016 skyldes i hovedsak at det planlagte arrangementet seminar for unge gynkreftrammede ble flyttet til 2017. Derfor ble det i 2017 budsjettet med et underskudd på nesten 100.000 kroner. At vi likevel ender opp med et overskudd på over 400.000 kroner skyldes i hovedsak at vi har fått ekstraordinære inntekter. Utgiftssiden er i hovedsak som budsjettet. Vi fikk en gledelig overraskelse ved at vi på slutten av året ble tildelt tippemidler fra Norsk Tipping. Dette var siste året hvor mindre foreninger kan få slike midler, og vi var heldige som kom i betraktning på disse midlene. Gynkreftforeningen er også sikret ekstraordinære inntekter i de tre neste år. Lotteritilsynet lyste høsten 2017 ut konsesjonen på å bli den veldedige organisasjonen som vil få fem prosent av omsetningen fra NM i Turneringspoker. Gynkreftforeningen ble her trukket ut som denne organisasjonen, og dette vil sikre oss betydelige inntekter i årene 2018 til 2021. Det viste seg å kunne være to søkere, Blodkreftforeningen og oss. Vi inngikk derfor en avtale med Blodkreftforeningen i forkant av Lotteritilsynets tildeling, om å dele overskuddet for de tre neste årene. Vi vil her forvente en inntekt årlig på rundt en halv million kroner fra dette arrangementet. De økonomiske disposisjoner er ellers stort sett i tråd med landsmøtets vedtak, og hovedstyret mener at Gynkreftforeningen har en sunn økonomi og kontroll på virksomheten.

Oslo, 12.3. 2018


Jeanette Hoel

Styreleder

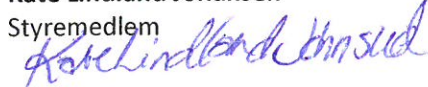
Siw Kristin Gundersen Haugseth

Nestleder



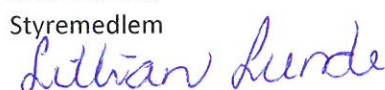
Kate Lindland Johansen

Styremedlem



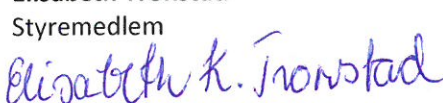
Lillian Lunde

Styremedlem



Elisabeth Tronstad

Styremedlem



Marit Høgås

Styremedlem

