

Stockholm 2018-03-27

Verksamhetsberättelse 2017

Under året som gått har vi haft utmaningar med vår hantering av medlemslista på så sätt att vi inte har kunnat uppdatera denna löpande via bankgirot och vi har inte heller genomfört kontroller mot Statens Personadressregister (SPAR). Så per årsmötet kan vi inte uppge en exakt siffra över hur många medlemmar vi är. Vi bör också i samband med de nya GDPR reglerna som börjar börja gälla i maj 2018 tänka över hur vi i framtiden hanterar vår medlemslista. Vi vet dock att antalet medlemmar i våra facebook grupper växer och vi vet att våra medlemmar är både patienter, närstående och vårdprofession. Det är glädjande att vi kan och fortsätter erbjuda något för alla dessa grupper.

Verksamhetsårets start

Verksamhetsåret startade som vanligt med årsmötet. 2017 hölls årsmötet på Regionalt Cancer Centrum Stockholm Gotland i Stockholm i mars. Mötet var välbesökt och för verksamhetsåret såg styrelsesammansättningen ut som nedan;

Ordförande: Eskil Degsell (vald på ett år enligt stadgarna). Stockholm-Gotland

Vice Ordförande: Johanna Embrétsen (vald till årsmötet 2019). Uppsala-Örebro

Sekreterare: Anna-Stina Takela (vald till årsmötet 2018). Stockholm-Gotland

Kassör: Jenny Nordgren (vald till årsmötet 2018). Norrland

Ledamot 1: Mariella Delgado (vald till årsmötet 2018). Väst

Ledamot 2: Linnea Nilsson (vald till årsmötet 2018). Sydöst

Ledamot 3: Martin Ringberg (vald till årsmötet 2018). Skåne

Ledamot 4: Charlotta Lieberg (vald till årsmötet 2019). Väst

Ledamot 5: Louise Andersson (vald till årsmötet 2019). Skåne

Ledamot 6: Annelie Stålnert (vald till årsmötet 2019). Sydöst

Kort efter årsmötet hölls ett konstituerade styrelsemöte med den nya styrelsen.

Strategimöte 2017

I maj träffades nästa hela styrelsen på Skandion kliniken i Uppsala för ett strategi- och arbetsmöte med den nya styrelsen och för att i samråd gå igenom stadgarna. Utifrån hur

stadgarna är skrivna tolkade styrelsen att man förenklat skulle kunna beskriva vad vi skall göra till;

”Föreningen skall oavsett tumörtyp och ålder och boendeort; från den dagen misstanke delges, aktivt medverka till att en så hög livskvalitet som möjligt, för både drabbade och närstående, uppnås, under så lång tid som bara möjligt och parallellt med detta även påverka så att den grundläggande forskningen för att hitta botemedel går framåt”.

Utifrån den formuleringen kunde styrelsen bestämma prioritetpunkter både strategiskt (långsiktigt och övergripande) och taktiskt (här och nu).

Det var också väldigt uppskattat att vi genomförde ett studiebesök på Skandion kliniken som tar emot många hjärntumörpatienter.

Löpande utvecklingsarbete 2017

I samband med strategidagen valde styrelsen att se sig själva som en arbetande styrelse och både bedriva arbete lokalt, regionalt och nationellt.

Lokalt/regionalt.

Ett väldigt stort fokus för styrelsen har varit att verka för det lokala/regionala arbetet. Vi har som mål att vara verksamma i alla regioner (6 st) och det kan man säga att vi har varit under verksamhetsåret om än på väldigt liten nivå i Norr och Uppsala-Örebro. I dessa två regioner har vi framförallt stöttat vid akuta händelser för enskilda patienter och närstående.

I övriga regioner Skåne, Väst, Syd-Öst och Stockholm-Gotland har vi däremot haft mera regional och lokal aktivitet, se kort summering nedan:

Skåne:

I Skåne har dialogen med den formella hälso- och sjukvården under verksamhetsåret blir mycket bättre. Vi har genom Louise blivit synligare och det har uppskattats mycket. Louise har medverkat på arrangemang via RCC och haft god dialog med kontaktsjuksköterskorna. Vidare så är numera föreningen med som medsökande för en stor forskningssatsning i Syd och vi har genomfört en lyckad närståendeträff.

Väst:

I väst händer det mycket. Vi har en aktiv regional/lokalavdelning, Mariella och Charlotta m.fl, som har genomfört en rad aktiviteter för drabbade av hjärntumör. Utöver det så är vi väldigt aktiva i Väst kring att verka för att vården utvecklas med oss och inte för oss. Vi har lagt mycket tid för att verka för att utveckla bland annat det regional vårdprogrammet men även här är vi som förening med i forskningsansökningar. Väldigt roligt att höra att den formella vården verkligen uppskattar vårt engagemang och det vi tillför.

Syd-Öst

I Syd-Öst händer det också mycket. Här har vi verkligen kommit igång med väldigt uppskattade närstående-träffar. Även diaglogen med den formella vården har tagit stora kliv framåt och bland annat har föreningen tagit fram fanstiska informationsmaterial som vi skulle även kunna använda nationellt. Vidare så är föreningen via Annelie m.fl aktiva genom RCC även om vi ibland känner att vi är långt ifrån andra cancerdiagnoser kring vissa frågor.

Stockholm-Gotland

I Stockholm-Gotland händer också en hel del. Vi har haft en hel del utmaningar med de lokala träffarna då alla de som har varit med och genomfört dem inte har orkat. Nu har vi fått igång en nystart och det känns bra. Vidare så har vi, tack vare RCC-Stockholm-Gotland, kunnat jobba vidare med att vara med och utveckla vården i samråd. Det har fungerat bra hittills även om det tar lite tid. Snart kommer vi kunna komma igång med att faktiskt praktiskt börja testa några av de utvecklingsidéer som vi har. Tack också Karolinska Universitetssjukhuset som tror på oss och stöttar.

Nationellt

Svenska Hjärntumörföreningen gör ett stort arbete nationellt. Detta arbete syns kanske inte så mycket utåt och vi skulle kunna bli bättre att berätta vad som sker men här kommer några axplock:

Under verksamhetsåret har representanter från föreningen suttit med i arbete med det nationella vårdprogrammet. Vi har tittat speciellt på området kring egenvård- och samvård och varit med och författat ett nytt förslag som både gått ut på remiss och nu godkänts.

Vi har också varit väldigt aktiva i arbete med kvalitetsregistret. Arbetet med att mäta mer relevanta hälsoutfall både för drabbade och närstående. Att vi varit så aktiva i arbetet har bland annat lett till att man kommer använda vår diagnos i ett stort nationellt pilotarbete men också tidigt börjar testa på ett av universitetssjukhusen.

Vi har också under året fördjupat samarbetet med Karolinska Institutet med stöttning från RCC Stockholm-Gotland och bland annat tittar vi på lösningar för att mera individualisera vården och omsorgen för oss drabbade och närstående. På detta projekt är även Mayo Clinic som är ett sjukhus system i USA med.

Vidare så har vi arbetat vidare med projektet att underlätta dialogen mellan den informella och formella vården genom skapande av caremaps. Detta projekt har också både RCC uppmärksammat och nu även Cancerfonden som stöttar projektet under 2018 med 100.000 sek.

Vi har också under året fått lite mera ordning på hemsidan. Denna har verkligen strulat för oss och nu verkar det lite mera som om den fungerar behjälpligt. Finns nog en hel del vi skulle kunna utveckla här.

Våra facebook grupper är populära och bra även om vi nu på slutet haft problem med att personer som inte är drabbade har gått med och det har skapat irritation.

I september genomförde vi även Hjärntumördagen tillsammans med CNS planeringsgruppen. Dagen blev lyckat och verkligen ett stort tack till Monica Sandström för allt hårt arbete. Under 2018 kommer vi att ta en paus i att anordna Hjärntumördagen bland annat på grund av att Sverige anordnar en stor europeisk hjärntumörkonferens och då behöver den formella sjukvården fokusera sina resurser på den.

Föreningens ekonomi är fortsatt god. Vi har satsat på att få igång de lokala och regionala arrangemangen. Vi har haft utmaningar i och kring medlemsavgiftshanteringen och inte valt att skicka ut inbetalningskort och avier. De som har betalt har vi uppsattat. Vidare så har vi stängt ner möjligheten till gåvobrev då vi inte haft resurserna att hantera administrationen kring detta.

Under året har styrelsen haft över 12 styrelsemöten och deltagareantalet har varit väldigt högt.

Detta var endast ett axplock av allt det fantastiska arbete som har skett runt om i landet av fantastiska medlemmar och som en medlem valde att uttrycka det;

”Ingen kan allt, alla kan nått, vifta med den svans du fått”

Summering av året

Skall man summera verksamhetsåret 2016 på ett kort sätt så får man nog tillkänna det som ett väldigt händelserikt år. Vi har haft en del motgångar i att några på grund av sin sjukdom inte har orkat så mycket och det är också en lärdom för framtiden att vi måste inse att vi kommer ha perioder och tillfällen då vi inte orkar.

Vi hoppas nu att nästa verksamhetsår blir bra men vill också flagga för att vi kommer behöva fler som vill och orkar engagera sig. Hör gärna av dig!

Hälsningar

Styrelsen i Svenska Hjärntumörföreningen.