



SARKOMER VEST

ÅRSBERETNING 2022

Sarkomer Vest ble stiftet 21.02.2017 og er registrert i enhetsregisteret med nr 919 000 112.

Sarkomer Vest er en interesseorganisasjon (pasientforening) for personer som har eller har hatt Sarkom og deres pårørende, nærstående og etterlatte på Vestlandet (primært Vestland og Rogaland fylker). Sarkomer Vest er et lokallag av Sarkomer og er underlagt deres vedtekter og retningslinjer gitt av landsmøtet. Lokallforeningen har felles medlemsregister med Sarkomer.

Smittevernrestriksjonene etter coronapandemien ble opphevet i 2022 og aktivitetsnivået i foreningen har gradvis tatt seg opp igjen.

Årsmøtet for 2021 ble avholdt 03.03.2022 med totalt 10 deltakende medlemmer. Det har vært holdt 6 styremøter i året med kombinasjon av fysisk oppmøte og digitalt, og styret har ellers hatt dialog via e-mail etter behov.

Etter årsmøtet var det medlemssamling der temaet var «Pakkeforløp hjem». Dessverre er det heller lite fremmøte til medlemssamlingene.

I mai deltok vi med eget lag i «Stafett for Livet» på Askøy der vi også delte ut brosjyrer og deltok i informasjonsstand.

Den internasjonale sarkommåneden, juli, ble bl a markert med innlegg på FB-siden vår, med utstilling i vinduet til Kreftforeningen ut mot Gågaten, med info film som rullet på TV-skjermene på bl a Haukeland Hotell (sykehotellet) og 2 dager med stand i resepsjonen på Haukeland Universitetsjukehus. Vi prøvde også å få inn leserinnlegg om Sarkom i lokalavisene, men dessverre uten hell.

Likepersontjenesten har fungert med noen fysiske vakter på Vardesenteret på Haukeland. I tillegg har den vært tilgjengelig på telefon og skype både via Vardesenteret, via Sarkomers likepersonstjeneste og via en lukket facebookgruppe ("Oss med Sarkom").

I august hadde vi møte med sarkom-legene og -sykepleierne på Haukeland. Veldig godt oppmøte og stort engasjement fra både leger og sykepleiere pluss et fulltallig styre. Nye gode kontakter og rutiner ble etablerte som resultat fra dette. Bl a skal alle nye sarkompasienter nå få en liten «velkomst pakke» fra sarkomer med informasjon om

foreningen og at vi er tilgjengelige for samtaler om ønskelig. Men også at avdelingene kan kontakte oss hvis det er noe vi kan bistå med.

I år har foreningen for første gang bidradd med julegaver til barn og unge som er under behandling for sarkom og som må tilbringe julen på sykehuset. En oppmerksomhet som er blitt veldig godt mottatt.

Planlegging av Sarkomdag i Bergen 2023 er godt i gang og har krevd mye innsats siste del av året.

Thorleif er medlem i Regionalt Samhandlingsforum. Thorleif og Sissel er også med i Regionalt Brukerforum, og Sissel har vært brukerrepresentant for Kreftforeningen i Helse Vest ut 2022. Cindy er vara til brukerutvalget i Helse Førde og Gunnstein er vara i brukerutvalget i Helse Bergen fra januar 2023.

Styret er også representert i diverse fora som f.eks. Samarbeidsmøte mellom Pasientforeningene og Kreftforeningen, Brukermedvirkning i forskning, regionale samlinger osv.

I år deltok 1 person fra Sarkomer Vest 3-dagers kurset "Brukermedvirkning i medisinsk og helsefaglig forskning" arrangert av CCBIO (Center for Cancer Biomarkers) på Haukeland og av Neuro-Sysmed ved UiB. Dette er et opplæringskurs for både brukermedvirkere og for forskere.

Foreningen har egen facebook-side med informasjon om aktiviteter og nyheter.

<https://www.facebook.com/sarkomervest/> og egen e-mail adresse: vest@sarkomer.no

Sarkomer Vest har et tett og godt samarbeid med Senter for bein- og bløtvevssarkom på HUS, Kreftforeningen distrikt Vest og Vardesenteret ved HUS.

All innsats er frivillig, uten kompensasjoner og foreningens kostnader begrenser seg til utlegg i forbindelse med reiser og opphold ved kurs og møter og møteutgifter. Vardesenteret og Kreftforeningen i Bergen stiller gratis lokaler med kaffe til disposisjon for møter og arrangement.

Alle større utgifter dekkes om nødvendig gjennom Sarkomer sentralt.

Sarkomer Vest er kvalifisert som mottaker i Grasrotandelen, og medlemmene oppfordres til å utnevne oss som Grasrot-mottager i sine tippe- og spill engasjement.

Styret i 2022 har bestått av:

Gunnstein Grøneng, leder, tidligere pasient, likeperson og medlem i nasjonalt styre av Sarkomer

Thorleif Berthelsen, pasient

Randi Marie Rød, tidligere pasient

Cindy Litlabø, pasient

Anne Lise Salbu, fagperson (enhetsleder ved Senter for bein- og bløtvevssarkomer – Sarkomsenteret)

Sissel Aanes, pårørende / etterlatt, likeperson og medlem i nasjonalt styre av Sarkomer

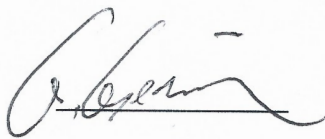
Varamedlemmer (varamedlemmene har vært å betrakte som ordinære styremedlemmer)

Torill Valen, tidligere pasient

Øyvind Eriksson, tidligere pasient

Alle styremedlemmer og varamedlemmer har funksjonstid på ett år av gangen. (Kommentar lagt til av Cathrine Moen-Nilsen, 04.06.24)

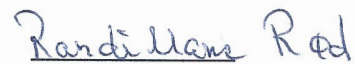
Bergen, 19. januar 2023



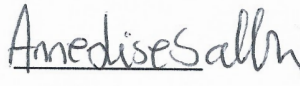
Gunnstein Grøneng
Styreleder



Cindy Litlabø



Randi Marie Rød

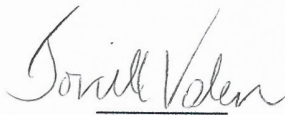


Anne Lise Salbu

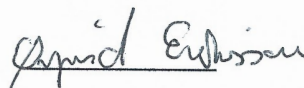
Thorleif Berthelsen



Sissel Aanes



Torill Valen



Øyvind Eriksson

+++++

PROTOKOLL

ÅRSMØTET SARKOMER VEST 2.MARS 2023

Deltakere: Ragnhild Koppen, Hans Meisler, Karl Bakke, Rolf Eide, Randi Marie Rød, Øystein Rød, Torill Valen, Gunnstein Grøneng, Christian Fanavoll, Thorleif Berthelsen, Cindy Litlabø (digitalt), Odd Jacobsen (digitalt).

I tillegg hadde vi besøk av jurist i Kreftforeningen, Sylvia Johnsen til å holde foredrag om fremtidsfullmakt etter årsmøtet. Da hadde vi også rundstykker tillaget av Torill og Randi:-)

1)

Konstituering: Dagsorden og innkalling godkjent. Møteleder: Gunnstein, referent: Thorleif, medunderkriver protokoll: Randi.

2)

Årsberetning framlagt av Gunnstein.

Enighet om godt aktivitetsnivå. Litt diskusjon om hvordan vi kan få mer aktivitet i Rogaland. Vi er ca.70 medlemmer i lokallaget, derav ca.30 i Rogaland. Ingen motforestillinger - godkjent.

3)

Regnskap framlagt av Gunnstein.

Tredoblet(!) grasrotandel sammenlignet med 2021 (som igjen var kraftig økning fra 2020). Pent overskudd. 101.820 kroner på konto. Utgifter stort sett knyttet til møtevirksomhet/-deltakelse og Stafett for Livet. Ingen motforestillinger - godkjent.

4)

Budsjett: Framlagt av Gunnstein.

Ikke diskutert i styret på forhånd. Hovedutgift blir Sarkomdagen: 85.000.

Sponsortørke. Kun Atterås støtter. Det innebærer at vi ikke har økonomi til årlig arrangement. Ellers inntekter/utgifter som i fjor. Budsjetterer med 16.500 i minus. Ingen motforestillinger - tatt til orientering.

5)

Årsplan framlagt av Gunnstein.

Fra diskusjon - viktigste aktiviteter;

3.-4/6: Vi melder på lag (navn: Sarkomer Vest) på Stafett for Livet, Ravnanger idrettsplass, Askøy. Ev.deltakelse på stafetten på Randaberg (fant ikke dato, men til høsten).

6/5: Sarkomdagen, Scandic Bergen City. Ca.40 påmeldte – spre ordet!
Påmeldingsfrist 15/3. Fastfysioterapeutene i Bergen invitert og viste interesse.
Foreløpig ikke svar fra legeforeningen.
Litt diskusjon om Pakkeforløp Hjem – Gunnstein skal på workshop i vår.

Juli: Sarkommåned – styret ønsker tips til aktivitet? Stand? Leserbreve? ..

Høsten: Medlemssamling – én i Hordaland og én i Rogaland. (Vanskelig å få til noe i Sogn & Fjordane pga.få medlemmer). Forslag til tema? Hyperbar (trykkammerbehandling bl.a.mot stråleskader) ble nevnt.

9/9: Den store kuledagen – anbefales; godt program, god mat, godt opplegg for barn – ca.200 deltakere.
Ingen forestillinger - Godkjent.

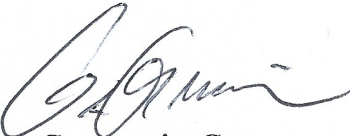
5)
Ingen innkomne forslag.

6)
Valg – hele styret tar gjenvalg. Ønske fra Gunnstein om å finne ny leder i 2024.
Ingen motforestillinger – godkjent.

Årsmøtet avsluttet kl.17.55

Thorleif Berthelsen, Bergen 6/3.

Randi Marie Rød
Randi Marie Rød


Gunnstein Grøneng

SARKOMER VEST
ORG NR 919 000 112



REGNSKAP PR 31.12.

2022

2021

2020

RESULTATREGNSKAP

Inntekter

Grasrotandel Norsk Tipping

92 171

30 108

6 598

Sum Inntekter

92 171

30 108

6 598

Kostnader

Markedsføring

-

6 880

-

Møte- og kurs

12 469

1 465

1 424

Sarkomdagen

-

-

7 500

Medlemsaktiviteter

14 237

Bankomkostn

33

6

8

Sum kostnader

26 739

8 351

8 932

Netto

65 432

21 757 -

2 334

BALANSE

Egenkapital

E/K 01.01.

36 389

14 632

16 966

Årets resultat

65 432

21 757 -

2 334

E/K 31.12.

101 820

36 389

14 632

Omløpsmidler

Bankbalanse

101 820

36 389

14 632