

## Pankreaskreft Nettverk Norge (PKNN) - årsmelding for 2022

2022 var nettverkets sjette driftsår. Vi er fremdeles en viktig og synlig aktør i kampen for et lengre og bedre liv for pasienter med kreft i bukspyttkjertelen. Gjennom vårt arbeid har vi vært delaktig i flere viktige prosjekter, medieoppslag, foredrag, ledet flere paneldebatter, bidratt til høringsutkast for pakkeforløp hjem, pasientopprop og besørget hele 400.000,- i finansiering til PRECEDE et viktig forskningsprosjekt om tidlig diagnostikk av pancreaskreft

Styret i PKNN har for 2022 bestått av følgende:

- Caroline Verbeke (styreleder til desember 2022)
- Ane Sydnes Egeland (styreleder fra desember 2022)
- Olav Dajani
- Knut Jørgen Labori
- Anne Marit Rødland
- Magnus Valkner
- Dag Eian
- Andreas Fløtra (vara)
- Charlotte Borge-Andersen (vara)

2022 har begynt å ligne et normalt år og vi har økt våre aktiviteter. Oppdatering og gjennomgang og kvalitetssikring av nye pknn.no går sin gang.

Endelig har vi kunnet reise rundt i landet og besøkt sykehus og Vardesenteret slik vi har drømt om i to år. Denne aktiviteten vil vi fortsette og i mars 2023 står i første omgang Stavanger, Oslo og Bergen for tur.

Vi har fremdeles få personer å dele oppgaver på, noe som er en utfordring for nettverket. Det blir en naturlig del av organisasjonsutviklingen videre å finne måter å engasjere frivillige samtidig som man tar hensyn til hvor belastende selve sykdommen er for pasienter og pårørende.

### Møteaktiviteter

- Styremøter: Det ble gjennomført 5 styremøter i 2022.
- Verdens Kreftdag – arrangement i samarbeid med Kreftforeningen og øvrige pasientorganisasjoner: Vår daglige leder Charlotte Borge-Andersen ble bedt om å påta seg rollen som moderator under webinarer sendt fra Kreftforeningens Vitensenter. I forbindelse med frivillighetens år var temaet frivillighetens rolle i kreftomsorgen fra ulike perspektiver. Det ble en veldig bra markering med mange tilhørere og god omtale i pressen.
- Verdensdagen for pancreaskreft (WPCD): åpent møte for medlemmer med foredrag fra Christine Lager Nesje fra Kreftforeningen og diskusjon.
- Årsmøte for 2022: Årsmøtet ble gjennomført 6. desember. Styret og administrasjon er svært lei oss og beklager ovenfor alle våre medlemmer at ikke årsmøtet ble avholdt tidligere på året. Møtet ble gjennomført som en kombinasjon av fysisk møte, streaming og OBOS digitale årsmøteløsning.
- Fagseminar ifm. årsmøtet (fysisk og digitalt): I forbindelse med årsmøtet avholdt foreningen et fagseminar med følgende program:

- Velkommen v/Ane Sydnes Egeland
- PKNNs likepersonsarbeid v/Torunn Ones Narvestad
- Forskningsprosjektet "MyPath v/Olav Dajani
- Kirurgiske studier for en mer persontilpasset behandling v/Knut Jørgen Labori
- Nye forskningsprosjekter v/Caroline Verbeke
- I tillegg har representanter for foreningen deltatt på eksterne faglige møter:
  - Flere møter i regi av Kreftforeningen og World Pancreatic Cancer Coalition (WPCC).
  - Toppledersamling i regi av forskningsrådet – deltager Charlotte Borge-Andersen)
  - Dialogmøte med Kreftforeningen Oslo Akershus – deltager Charlotte Borge-Andersen)
  - Brussel – ECPC Annual Conference 2022: The Cancer Policy & Research Landscape in the meta Covid Era - deltagere Anne Marit Rødland og Charlotte Borge-Andersen
  - Amsterdam Patient Access and Engagement in Oncology Drug Development: Deltager Charlotte Borge-Andersen
  - EU Parlamentet: The Neglected Heavy Burden: Pancreatic and Gastric Cancers - deltager Charlotte Borge-Andersen
  - Pancreatic Cancer Research in Norway - Present and Future. Nasjonal fagmøte arranger av KNEP – Anne Marit holdt presentasjon om rollen som brukermedvirker

## Likepersonsarbeid

- Anne Katrine Eian og Torunn Ones Narvestad har også i 2022 bidratt til at våre pasienter og pårørende har hatt noen å snakke med. Torunn Ones Narvestad har også besøkt Vardesenteret i Tromsø, Bodø og Trondheim.
- Torunn Ones Narvestad er også intervjuet i Fagbladet til kreftsykepleien.

## Prosjekter

- Kreftforeningen
  - Likeperson-kurs: Anne Marit Rødland og Torunn Ones Narvestad er begge deltagere i to ulike prosjekter sammen med utvalgte representanter fra øvrige pasientorganisasjoner for å lage grunnkurs for likepersonstjeneste
  - Samarbeid med andre pasientorganisasjoner om felles møtearenaer: Arendalsuka: Anne Marit og Charlotte.

## Informasjon, representasjon og verv

- Caroline Verbeke
  - Leder Kreftforeningens ekspertpanel (KNEP)
  - Representant for PKNN i PCE (Pancreatic Cancer Europe)
- Knut Jørgen Labori
  - Deltager KNEP
  - Prosjektleder "A new clinical pathway for personalized management of borderline and locally advanced pancreatic cancer - a clinical and translational study»
  -

- Olav Djani
  - MyPath
- Anne Marit Rødland
  - Brukermedvirker KNEP. Deltar jevnlig på prosjektmøter gjennom året.
  - Ny pknn.no
  - Kurs likepersoner finansiering
  - Søknader
  - Jevnlig sparringspartner for Daglig leder
  - Kontroll alle innkomne fakturaer og godkjenning i DNB
- Dag Eian
  - Ny pknn.no
- Andreas Fløtra
  - Ny pknn.no
- Charlotte Borge-Andersen
  - **Foredrag – Paneldebatter-Podcast**
    - Kreftforeningen**
      - Staffet for livet** Foredrag og deltagelse på stafetten under arrangementet på Lillestrøm.
      - Vardesenteret Radiumhospitalet** Innleder og deltager i workshop: Hvordan snakke med en som skal dø og deres pårørende.
      - Temakafé Asker og Bærum** Pårørende hva nå?
    - Blærekreftforeningen – årsmøte.**  
Innleder og samtaler om pårønderollen.
    - Kreftkompasset**  
Podcast: Snakker med Lotte Våde om håp, prosjekt bli bra og om å tørre å våge å leve når en man er glad i er alvorlig syk med forventet kort levetid.
  - **Brukermedvirkning**  
"A new clinical pathway for personalized management of borderline and locally advanced pancreatic cancer - a clinical and translational study»  
  
Samvalg i palliativ kreftomsorg ledet av Jannicke Rabben
  - **Verv**
    - World Pancreatic Cancer Coalition**  
Medlem av styringskomiteen.  
Vi har hatt 9 møter i 2022, hovedfokus var å få mer informasjon om symptomer. Kampanjen IT'S ABOUT TIME ble tilgjengeliggjort for i november og oversatt til en mengde språk.
    - European Reference Network (ERN) ledes av Helsedirektoratet**  
Kreftforeningens representant i nyoppstartet nasjonalt forum ifm norsk deltagelse i europeisk samarbeid om små diagnoser.  
2 møter er avholdt i 2022.
  - **Innledninger, moderator og foredrag utført av Charlotte Borge-Andersen uten kostnader for PKNN eller godtgjøring fra arrangør**

- Under Arendalsuka var det mange debatter om fremtidens pasientbehandling, innovasjon og deling av data. Dessverre hadde ingen av paneldebattene representanter fra pasienter og pårørende, noe Charlotte Borge-Andersen påpekte. TietoEvry tok dette til seg og inviterte Charlotte Borge-Andersen til å åpne deres årlige kommunale lederforum for helsetoppene og fortelle om hvordan livet blir snudd på hode og kaoset som oppstår når nærstående blir alvorlig syke. Dette er også viktig for forskning da deling av data er helt avgjørende for gode forskningsdata. Dette åpnet mange muligheter og vi har med dette fått mulighet til å snakke om dette på flere store konferanser:
  - TietoEvry:
    - Innleder Kommunalt forum deling av helsedata.
    - Innleder, Paneldeltager på EHIN Helsedata som bankdata.
  - Drammen kommune Lederforum: innleder og deltager på workshop om helsetjenester i fremtidens Drammen.
  - EHIN: Innleder og moderator for Digital hjemmeoppfølging.

### Oppmerksomhet og media

- Under WPCD var tårnet Tjuvtitten på Tjuvholmen og ROCKHEIM i Trondheim opplyst i lilla.
- Caroline Verbeke og Charlotte Borge-Andersen har vært intervjuet av KK og artikkelen på 7 sider har blitt publisert både i KK (nr. 8-april 2022) og digital form.
- Vi var medforfattere kronikk i forkant av Pasientoppøpet som samlet inn 102.000 stemmer for tilgang på nye medisiner. Anne Marit Rødland var vår representant foran sSortinget når statsråd Kjerkhol ble overrakt oppøpet.
- Videre har vi også i år vært svært synlige i sosiale medier og stor takk til Lena Simone Jensen som fortsetter å hjelpe oss med dette arbeidet.

### Kontor og administrasjon

Økonomien til nettverket tillot at vi kan videreføre vårt 2022 kontor i Bogstadveien 27B og en daglig leder i en 50% stilling for å ta seg av den daglige driften og representasjon av nettverket. Som assosiert medlem av Kreftforeningen er det et krav at vi kan delta på ulike møter som foregår i vanlig arbeidstid og det er ikke forenlig kun med frivillig arbeid.

Avtalen med Charlotte Borge-Andersen som daglig leder, gjennom sitt firma LotteEnka AS er videreført til 31.05.23. Avtalen ble sagt opp av LotteEnka AS pr 31.12.22, og forlengelsen er for å sikre en overgang til nytt styre er operativ, ny daglig leder er på plass og regnskap/rapportering og årsmøte for 2022 er ferdigstilt.

### Kreftforeningen

Vi mottok også i 2022 støtte fra Kreftforeningen. Kr 393.750 i grunnstøtte og i tillegg prosjektstøtte på kr 350.000, som er bundet til aktiviteter rettet mot pasienter/pårørende og informasjonsarbeid og tildeles etter søknad.

### Drift, økonomi og medlemmer

PKNN har en sunn økonomi. Vi får stadig donasjoner fra private givere, innbetalinger fra innsamlingsaksjoner på f.eks. Facebook og gaver etter begravelser. Som for de fleste

foreninger har også vi sett en nedgang av donasjoner, men har likevel 2022 mottatt kr 193.067 via donasjoner. Vi er svært takknemlige for alle bidrag.

Antall medlemmer ved utgangen av 2022 er totalt 371. Vi vil fortsette arbeidet med å verve flere medlemmer. Antall medlemmer er viktig i forbindelse med søknader om støtte til vårt arbeid og vi oppfordrer alle til å invitere flere inn i vårt nettverk både som frivillige og medlemmer.

# Årsrapport 2022

## Resultat

### Inntekter

| Konto                      | 2022            | 2021            | No<br>ter |
|----------------------------|-----------------|-----------------|-----------|
| 3040 Momskompensasjon      | kr 84 308,00    | kr 65 862,00    |           |
| 3200 Medlemskontingent     | kr 16 650,00    | kr 33 400,00    |           |
| 3230 Egenandel aktiviteter | kr -            | kr -            |           |
| 3410 Kreftforeningen       | kr 743 750,00   | kr 675 000,00   |           |
| 3442 Donasjoner            | kr 193 064,09   | kr 333 968,58   |           |
| 3850 Arrangement inntekter | kr 11 472,00    | kr 5 500,00     |           |
| 8040 Renteinntekter        | kr 5 719,21     | kr 1 566,59     |           |
| Sum inntekter              | kr 1 054 963,30 | kr 1 115 297,17 |           |

### Kostnader

| Konto                         | 2022          | 2021          | No<br>ter |
|-------------------------------|---------------|---------------|-----------|
| 6010 Medlemsaktiviteter       | kr 328 481,00 | kr 145 000,00 |           |
| 6030 Internasjonalt samarbeid | kr 27 796,92  |               | <b>2</b>  |
| 6100 Kontingent organisasjon  | kr 294,00     |               |           |
| 6210 Husleie                  | kr 90 450,00  | kr 84 000,00  | <b>3</b>  |
| 6800 Kontorrekvisita          | kr 6 769,47   | kr 10 266,45  |           |
| 6810 IT/Telefon -             | kr 51 287,75  | kr 26 055,98  | <b>4</b>  |
| 6815 Møter og samlinger       | kr 90 037,00  | kr 85 957,20  |           |
| 6820 Trykksaker               | kr 3 623,00   | kr 87 803,35  |           |
| 6930 Honorar Daglig Leder     | kr 356 209,06 | kr 600 000,00 | <b>5</b>  |
| 6940 Porto                    | kr 47,50      |               |           |

|   |    |              |             |               |
|---|----|--------------|-------------|---------------|
| 7170 Utlegg etter regning               | kr | 4 957,75     |             | <b>6</b>      |
| 7500 Forsikring                         | kr | 815,00       | kr          | 717,00        |
| 7610 Styre og årsmøtekostnader          | kr | 27 031,26    | kr          | 4 827,84      |
| 7770 Bank- og kortgebyr                 | kr | 11 084,24    | kr          | 7 723,30      |
| 7779 Gebyr betalingsformidling          | kr | 1 239,63     | kr          | 1 505,55      |
| 7790 Andre kostnader                    | kr | 10 909,18    |             | <b>8</b>      |
| Sum kostnader                           | kr | 1 011 032,76 | kr          | 1 053 856,67  |
| <b>Årsresultat</b>                      |    |              |             |               |
| <b>Konto</b>                            |    | <b>2022</b>  | <b>2021</b> | <b>No ter</b> |
| Årets overskudd                         | kr | 43 930,54    | kr          | 61 440,50     |
|   |    |              |             |               |
|   |    |              |             |               |
| <b>Balanse</b>                          |    |              |             |               |
|   |    |              |             |               |
| <b>Eiendeler</b>                        |    |              |             |               |
| <b>Konto</b>                            |    | <b>2022</b>  | <b>2021</b> | <b>No ter</b> |
| 1510 Kundefordringer                    | kr | 19 030,00    | kr          | 19 030,00     |
| 1550 Fordring Oppgjør StyreWeb          | kr | 100,00       | kr          | -             |
| 1900 Kasse                              | kr | 1 077,00     |             | <b>9</b>      |
| 1910 Sparekonto DNB                     | kr | 844 919,25   | kr          | 1 106 075,04  |
| 1920 Kontingentkonto<br>(1506.09.51230) | kr | 157 594,08   | kr          | 152 940,66    |
| 1921 Driftskonto (1503.87.15779)        | kr | 216 987,15   | kr          | 92 731,24     |
| Sum eiendeler                           | kr | 1 239 707,48 | kr          | 1 370 776,94  |
|   |    |              |             |               |
| <b>Gjeld</b>                            |    |              |             |               |
| <b>Konto</b>                            |    | <b>2022</b>  | <b>2021</b> |               |
| 2980 Avsetninger                        | kr | -            | kr          | 175 000,00    |
|   |    |              |             | <b>10</b>     |
|   |    |              |             |               |
| <b>Egenkapital</b>                      |    |              |             |               |
| <b>Konto</b>                            |    | <b>2022</b>  | <b>2021</b> | <b>No ter</b> |
| 2050 Annen egenkapital                  | kr | 1 239 707,48 | kr          | 1 195 776,94  |
|   |    |              |             | <b>11</b>     |

## NOTER

1. Regnskapet tom 2022 er ført etter kontantprisippet. Ved inngangen til 2023 er det besluttet å gå over til ny standard og har gjort avtale med en ekstern regnskapsfører. Vi har sunn økonomi og styret anbefaler videre drift.
2. Vi har i år deltatt på møter i Brussel og Amsterdam for å fremme pancreassaken med hensikt på å få øremerkede forskningsmidler og fremme viktigheten av mulighet for deling av helsedata for forsknings og behandlingsøyemed. Daglig leders kostnader er dekket av arrangør, men vi ønsket også at det skulle være med et styremedlem for å utvide PKNN's internasjonale nettverk.
3. Økning fra 2022 er pga. strømsituasjonen, gårdeier har likevel gitt oss et raust avslag.
4. Denne posten inneholder også drift av pknn.no.
5. Lønn til daglig leder er ført inkludert moms, netto er i.h.h.t avtale kr 480.000. I årets regskap er deler av lønnen ført på prosjekter i likhet med praksis hos andre pasientorganisasjoner. Moms blir refudert via Lottostift-ordningen.
6. Dette er reiseutgifter for likepersoner på Norgesturne.
7. Dette er bespisning og lokalleie for arrangement.
8. Utgifter Arendalsuka og dekkes av prosjektmidler fra Kreftforeningen.
9. På reise til Amsterdam ble vi anbefalt å ha kontanter i Euro til transport, restende er beholdt for eventuelle fremtidige reiser.
10. Vi har i løpet av 2022 fått kostnader som forventet i avsetningene og det er ikke behov for videreføring av avsetningene.
11. PKNN har god økonomi til å dekke fremtidige forpliktelser.

