

SARKOMER VEST

ÅRSBERETNING 2024

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 (primert Vestland og Rogaland fylker). Sarkomer Vest er et lokallag av Sarkomer og er underlagt deres vedtekter og retningslinjer gitt av landsmøtet. Lokalforeningen har felles medlemsregister med Sarkomer.

AKTIVITETER:

- Årsmøtet for 2023 ble avholdt 05.03.2024 med totalt 16 deltakende medlemmer.
- Det har vært holdt 4 styremøter i året med kombinasjon av fysisk oppmøte og digitale møter. 3 styremedlemmer har fungert som arbeidsutvalg for Sarkomdagen 2025 og dermed hatt mange møter. Styret har ellers hatt dialog via e-mail etter behov og 2-3 styremedlemmer har møttes hyppig gjennom året i forbindelse med andre møter og kurs.
- Etter årsmøtet var det medlemssamling der Anne Britt Hauge presenterte Frisklivssentralen i Bergen sitt arbeid og tilbud som de står for.
- I april inviterte vi til sarkomsamling i Stavanger for sosialt samvær og bli kjent og med litt faglig informasjon om tilbud som finnes der (eksempelvis Kreftkoordinator, Vardesenter, Kreftforeningen sine tilbud).
- I november gjorde vi tilsvarende i Bergen der vi hadde foredrag om betydningen av fysisk aktivitet under sykdom og i rehabilitering.
- Den internasjonale sarkommåned, juli, ble i år hovedsakelig markert på sosiale medier sammen med hovedforeningen bl a med en nylaget informasjonsmanual. Denne ligger tilgjengelig på sarkomer.no/kunnskap.
- Foreningen var representert i planlegging og gjennomføring av markeringen av «Verdensdagen for Lindrende behandling» i Bergen.
- Foreningen har som tidligere år 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.

LIKEPERSONTJENESTEN:

- Vi er nå 5 godkjente likepersoner i Vestland og Rogaland. Tjenesten har fungert med fysiske vakter på Vardesentrene på Haukeland og i Stavanger foruten at

likepersonene har vært tilgjengelige på telefon og digitalt både via Vardesentrene, via Sarkomers likepersonstjeneste og via lukket facebookgruppe ("Oss med Sarkom").

SAMARBEID:

- 15.november inviterte vi sarkom-legene og -sykepleierne på Haukeland til en mingle-lunsj på Vardesenteret. Dette er en arbeidslunsj som er blitt hilst velkommen og veldig godt mottatt av helsepersonalet. Vi får fortalt hva vi har og kan bidra med mens de får komme med ønsker og tanker om ting vi bør forbedre og om nye ting vi bør implementere. Det viktigste er at de husker på oss og vår eksistens, bruker oss når det er noe vi kan bistå med, og informerer pasienter og pårørende om våre tjenester. Likepersontjenesten og brukervedvirkning er også viktig at de er oppdaterte på.
- I året har vi også fått etablert kontaktpersoner i Barne- og ungdomsklinikken (BUK) og på KK (gyn-sarkom) og lagt ut informasjon og brosjyrer.
- Sarkomer Vest har et tett og godt samarbeid med Senter for bein- og bløtvevssarkom på HUS, Kreftforeningen distrikt Vest og Vardesenteret ved HUS.
- Vi er også tatt inn som medlemsorganisasjon i FFO Vestland (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon).

PLANLAGTE AKTIVITETER:

Planlegging av aktiviteter for 2025 er godt i gang.

- Hovedsaken blir Sarkomdagen i Bergen 2025 som skal arrangeres 29.03.25. Her er allerede lagt inn mye arbeid.
- En medlemssamling i Bergen og en i Stavanger / evt Haugesund er under planlegging.
- Vi sjekker nå ut interessen for Yoga trening samt eventuell deltakelse på «Stafett for Livet» som skal være i Øygarden i mai.

Styret tar gjerne imot forslag og innspill fra medlemmene.

REPRESENTASJONER:

Foreningen er representert i:

- Regionalt Samhandlingsforum (Thorleif Berthelsen)
- Regionalt Brukerforum (Thorleif Berthelsen og Sissel Aanes)
- Brukerutvalget i Helse Førde (Ole Bjørn Steinset, vararepr)
- Brukerutvalget i Helse Bergen (Gunnstein Grøneng, vararepr)
- Andre fora som f.eks. Samarbeidsmøte mellom Pasientforeningene og Kreftforeningen, Brukermedvirkning i forskning, regionale samlinger osv.
- Foreningen har medlemmer som er godkjente som brukervedvirkere både på individ- og systemnivå samt for forskere og kan ta imot oppgaver.

STYRESAMMENSETNING:

Ved utgangen av 2024 er styret som følger:

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

Thorleif Berthelsen, pasient

Torill Valen, tidligere pasient

Øyvind Eriksson, pasient

Ove Vestheim, tidligere pasient

Trude Andersen, tidligere 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

GENERELT:

- Foreningen har egen facebook-side med informasjon om aktiviteter og nyheter. <https://www.facebook.com/sarkomervest/> og egen e-mail adresse: vest@sarkomer.no
- All innsats er frivillig og uten kompensasjoner. Utgifter til møter og reiser dekkes etter regning. 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.

Bergen, 02. januar 2025

Gunnstein Grøneng
Styreleder (sign)

Thorleif Berthelsen
(sign)

Torill Valen
(sign)

Anne Lise Salbu
(sign)

Ove Vestheim
(sign)

Sissel Aanes
(sign)

Trude Andersen
(sign)

Øyvind Eriksson
(sign)

+++++

SARKOMER VEST

ORG NR 919 000 112



Støtteforeningen for alle berørt av sarkom

REGNSKAP PR 31.12.

2024

2023

RESULTATREGNSKAP

Inntekter

Grasrotandel Norsk Tipping	128 983	108 594
Støtte Sarkomdagen	-	70 000
Støtte Studieforbundet Funkis	-	1 000
Renteinntekter	2 353	-
Sum Inntekter	131 336	179 594

Kostnader

Markedsføring	4 256	-
Møte- og kurs	3 915	5 663
Sarkomdagen	-	135 580
Medlemsaktiviteter	5 694	6 551
Gaver	1 767	4 798
Bankomkostn	8	28
Sum kostnader	15 640	152 620

Netto

115 696 **26 974**

BALANSE

Gjeld

SPV tilskudd Sarkomdagen 2025	10 000	-
-------------------------------	--------	---

Egenkapital

E/K 01.01.	128 795	101 821
Årets resultat	115 696	26 974
E/K 31.12.	244 491	128 795
Sum gjeld og egenkapital	254 491	128 795

Omløpsmidler

Cultura Bank driftskonto	72 138	128 795
Cultura Bank høyrentekonto	182 353	-
Sum omløpsmidler	254 491	128 795