

Framför

Félag karlmannna með krabbamein
í blöðruhálskirtli og aðstandenda

Ársskýrsla 2020



Efnisyfirlit:

Saga félagsins.....	4
Stjórn kosin á aðalfundi 8. apríl 2019:	4
Stjórn kosin á aðalfundi 17. október 2020:	4
Starfsemi:.....	5
Hópastarf.....	6
Viðburðir	6
Fræðslu- og forvarnastarfsemi.....	6
Útgáfumál og fræðsluverkefni	7
Markaðsstarf og kynningarmál	7
Fjáröflunarverkefni	7
Félagsstarf	8
Styrkir	8
Samstarf	9
Samþykkt verkefni á árinu	9
Lokaorð.....	10



Práinn Þorvaldsson stjórnarformaður Framfarar setur nýjan vef félagsins í loftið 31. ágúst 2020

Saga félagsins

Krabbameinsfélagið Framför var stofnað þann 12. febrúar 2007. Aðal hvatamaður að stofnun félagsins var Oddur Benediktsson. Markmið félagsins í upphafi var að afla fjár til að styrkja rannsóknir á krabbameini í blöðruhálskirtli og efla baráttuna gegn því. Félagið var öflugt undir stjórn Odds. Framför styrkti m.a. umfangsmikið rannsóknarverkefni varðandi krabbamein í blöðruhálskirtli við Miðstöð Háskóla Íslands í Lýðheilsuvísindum. Að tilstuðlan Framfarar var bókin „Cooking with food that fight cancer“ þýdd. Titill bókarinnar á íslensku er: Bragð í baráttunni – matur sem vinnur gegn krabbameini. Útgefandi var JPV útgáfa. Mörg önnur verkefni, sem ekki verða talin upp hér, voru í höndum félagsins. Þegar Oddur féll frá árið 2010 dró mjög úr starfsemi félagsins.

Stjórn kosin á aðalfundi 8. apríl 2019:

Á aðalfundi Framfarar 8. apríl 2019 var félagið endurreist fyrir forgöngu stuðningshópsins Frískir menn og kosin ný stjórn. Hana skipuðu formaður: Þráinn Þorvaldsson, gjaldkeri: Hinrik Greipsson og meðstjórnandi: Óskar Einarsson. Varamenn: Guðmundur Einarsson og Sigurður Skúlason.



Hópurinn Frískir menn sem endurreisti Framför.

Á aðalfundi 8. apríl 2019 var kosin ný stjórn félagsins og í henni sátu:

Formaður:	Þráinn Þorvaldsson, alud@mmedia.is, sími 897-8464
Gjaldkeri:	Hinrik Greipsson, hinrik.greipsson@internet.is, sími 892-3355
Meðstjórnandi:	Óskar Einarsson, kome@simnet.is, sími 864-2367
Varamenn:	Guðmundur Einarsson og Sigurður Skúlason

Stjórn kosin á aðalfundi 17. október 2020:

Á aðalfundi 17. október 2020 voru samþykkt ný og gjörbreytt lög fyrir félagið og kosin ný stjórn. Unnin var og samþykkt markviss stefnumótun með Manifesto, upplýsinga- og fræðslustefnu og samfélagsstefnu. Í grunninn

snýst þetta um að byggja upp virkt upplýsinga- stuðnings- og fræðsluumhverfi fyrir karlmenn með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka og aðstandendur. Lagður var grunnur að samstarfi við aðra aðila sem sinna þjónustu við karla með krabbamein í blöðruhálskirtli s.s. Krabbameinsfélagið, Ljósíð og önnur aðildarfélög Krabbameinsfélagsins og byrjað að vinna að því að byggja upp öflugt rafrænt þjónustuumhverfi á netinu (fræðslunet) fyrir félagsaðila á landsbyggðinni.

Á aðalfundi 17. október 2020 var kosin ný stjórn félagsins og í henni sitja:

Formaður:	Práinn Þorvaldsson
Gjaldkeri/varaformaður:	Hinrik Greipsson
Meðstjórnendur:	Guðmundur Örn Sverrisson
Fulltrúi Góðir hálsar:	Jakob Garðarsson
Fulltrúi Frískir menn:	Guðmundur Einarsson
Fulltrúi Traustir makar:	Henrý Granz
Framkvæmdastjóri:	Guðmundur G. Hauksson

Haldnir voru fimm stjórnarfundir á árinu.

Stjórn tók þátt í 14 fundum/viðburðum fyrir hönd félagsins á árinu.



Aðalfundur Framfarar var haldinn í gegnum Zoom forritið á netinu 17. október 2020.

Starfsemi:

Félagið fékk vorið 2020 úthlutað styrk frá Velunnarasjóði Krabbameinsfélags Íslands til að efla starfsemina í félaginu og á þeim grunni var ráðinn framkvæmda/verkefnastjóri til að halda utanum það verkefni.

Fyrsta verkefni nýs starfsmanns var að eiga fjölda funda með starfsfólki KÍ til að móta grunn að því samstarfi sem væri framundan. Næsta verkefni var síðan að móta grunn að stefnumörkun með stjórn og nýjum lögum fyrir félagið.

Eftir endurskipulagningu á starfseminni á árinu 2020 og aðalfund 17. október 2020 er Framför orðinn öflugur stuðnings- og hagsmunagæsluaðili fyrir karlmenn sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka og aðstandendur.

Gerður var samningur við Salesforce um ókeypis aðgang að öflugu CRM umhverfi sem er sérhannað fyrir góðagerðarsamtök.

Lagður var grunnur að notkun á öflugu gagnvirku fræðslu- og námskeiðaumhverfi á netinu frá Talentlms.

Hópastarf

Félagið hefur tekið við og starfrækir í dag tvo stuðningshópa fyrir karlmenn sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra aðstandendur:

- **Frískir menn** – menn sem greinst hafa með BHKK og eru í virku eftirliti.
- **Góðir hálsar** – menn sem hafa greinst með BHKK og farið í meðferð.

Félagið ætlar að bæta við þriðja stuðningshópnum:

- **Traustir makar** - stuðningshópur fyrir maka og aðra aðstandendur.

Félagið er einnig í samstarfið við Ljósíð um fjórða stuðningshópinn:

- **Blöðruhálsarnir** - stuðningshópur fyrir karla með blöðruhálskirtilskrabbamein.



Mynd tekin á mánaðarlegum fundi hjá Blöðruháslunum/Góðum hálsum

Viðburðir

Framför stóð fyrir kynningar- og upplýsingafundi á netinu 26. nóvember kl. 16:00 fyrir alla skráða félagsmenn og aðila í stuðningshópum.

Fræðslu- og forvarnastarfsemi

Lagður var grunnur að forvarnarverkefni sem ætlað er að stuðla að vitundarvakningu um lýðheilsu og heilsueftirlit undir heitinu Framför í heilsu www.framforiheilsu.is

Útgáfumál og fræðsluverkefni

Framför var í samstarfi við Krabbameinsfélag Höfuðborgarsvæðisins um útgáfu á kynningarefni fyrir karlmenn með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandendur. Allt þetta efni er byggt á sérhæfðum þörfum karlmanna sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli og sérhæfðum þörfum þeirra maka sem stuðningsaðila. Allt efni er unnið í nánu samstarfi við starfsmenn Krabbameinsfélagsins, lækna og aðra fagaðila.

Markaðsstarf og kynningarmál

Opnuð var ný vefsíða með aðgangi að umfangsmiklu stuðnings- og fræðsluefni. Ný heimasíða félagsins er www.framfor.is var sett í loftið á árinu.

Opnuð var ný Facebook síða fyrir félagið á árinu.



Guðmundur G. Hauksson framkvæmdastjóri hjá Framför í viðtali á sjónvarpsstöðinni Hringbraut.

Fjáröflunarverkefni

Lagður var grunnur að fjáröflunarverkefni sem einnig er ætlað að stuðla að vitundarvakningu um krabbamein í blöðruhálsi undir nafninu Blái trefillinn www.blaitrefillinn.is

Félagsstarf

Lagður var á árinu grunnur að stefnumótun um samfélag með félagstarfi undir nafninu „Félagsmiðstöðin“ Félagsmiðstöðin hjá Framför er samfélagslegt umhverfi fyrir þá sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka og aðstandendur.

Markmiðið með samfélaginu hjá Framfarar er að skapa öflugt félagslegt samfélag þeirra sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka. Stuðla að samveru, samkennd, fræðslu og þekkingu varðandi leiðir og valkosti til að takast á við stöðuna með það að markmiði að hámarka lífsgæði á öllum stigum þess sem fylgir að upplifa krabbamein í blöðruhálskirtli.

Þessu umhverfi hjá Framför er ætlað að tengja saman karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka í samfélag þar sem lögð verður áhersla á:

- *öfluga upplýsingagjöf*
- *jafningjafræðslu*
- *stuðningshópastarf*
- *námskeið og vinnustofur*
- *aðgengi að öflugri fræðsluumhverfi á netinu*
- *ráðgjöf og stuðning í líkamlegum sem og andlegum skilningi s.s. sálfræði, markþjálfun, félagsráðgjöf og fleira (bæði á eigin vegum og í samstarfi við aðra).*

Til að byrja með verður þessi starfsemi rekin í húsnæði Krabbameinsfélagsins í samstarfi við Ráðgjafabjónustu Krabbameinsfélagsins.



Mynd tekin í heimsókn til Krabbameinsfélags Árnassýslu á Selfossi.

Styrkir

Velunnarasjóður Krabbameinsfélagsins samþykkti verkefnastyrk á árinu til Framfarar til að endureisa félagið. Við ráðningu á framkvæmdastjóra/verkefnastjóra var gerður samningur við Vinnuálastofnun um mánaðarlegt framlag í sex mánuði.

Samstarf

Framför hefur á árinu 2020 átt mikið samstarf við starfsfólk Krabbameinsfélags Íslands og notið stuðning frá þeim í stefnumótun á framtíðar skipulagi félagsins. Fulltrúi frá Krabbameinsfélaginu sat meðal annars alla stjórnarfundir fyrstu mánuðina.

Framför hefur lagt grunn að góðu samstarfi við Ljósið og fulltrúi frá þeim situr í stjórn félagsins.

Framför er aðili að Evrópusamtökum blöðruhálskirtilsgreindra manna Europa UOMO sem er öflugur málsvari og stuðningssamtök BHKK samtaka í 27 Evrópulöndum - <https://www.europa-uomo.org>

Framför er aðili að samtökunum Active Surveillance Patients International sem eru alþjóðleg samtök karla sem eru í Virku eftirliti á krabbameini í blöðruhálskirtli. Þráinn Þorvaldsson stjórnarformaður hjá Framför er einn af stofnendum samtakanna og gegnir þar stöðu sem "VP of International Operations" - <https://aspatients.org/>



Þráinn Þorvaldsson stjórnarformaður Framfarar er stofnaðili að ASPI, alþjóðlegum samtökum um Virkt eftirlit.

Samþykkt verkefni á árinu

- Efla starf núverandi stuðningshópa og stofna nýjan stuðningshóp „Traustir makar“.
- Vinna sérhæft markaðsefni (bæklinga) fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli sem væri sérsniðið að hverjum þætti í krabbameinsferli karla með krabbamein í blöðruhálsi (greining, virkt eftirlit, meðferð og eftir meðferð).
- Setja upp námskeið og vinnustofur með sérhæfðu efni inn á hvern þátt í krabbameinsferli (greining, virkt eftirlit, meðferð og eftir meðferð).
- Setja upp rafrænt fræðsluumhverfi á netinu með sérhæfðu efni inn á hvern þátt í krabbameinsferli (greining, virkt eftirlit, meðferð og eftir meðferð).
- Setja upp rafrænt umhverfi með námskeiðum og vinnustofum með sérhæfðu efni inn á hvern þátt í krabbameinsferlinu (greining, virkt eftirlit, meðferð og eftir meðferð) fyrir karlmenn og þeirra

aðstandendur á landsbyggðinni og samhliða að starfrækja námskeið og vinnustofur á landsbyggðinni í samstarfi við aðildarfélag KÍ.

- Stuðla að vitundarvakningu og heilsuförvörnum fyrir karlmenn 50 ára og eldri.
- Setja upp sérhæft fræðslu- og stuðningsumhverfi á netinu fyrir maka karlmannna sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli byggt á kenningum og lýðheilsurannsóknum Dr. Ásgeirs Helgasonar dósent í sálfræði og lektors í samfélagslækningum við Karólínsku stofnunina í Svíþjóð og Háskólann í Reykjavík, en samkvæmt þeim eru 80% karlmannna sem greinast með þetta krabbamein nánast eingöngu að sækja sinn stuðning til maka.
- Leggja grunn að samstarfi við þvægfæralækna og krabbameinslækna um að allir karlmenn sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli fái við greiningu grunnupplýsingar um þetta krabbamein og upplýsingar um ráðgjöf og þjónustu hjá Framför.
- Koma upp CRM gagnaumhverfi til að halda utanum alla skráningu upplýsinga í starfi félagsins sem uppfylli persónuverndarlög.
- Gera þarfagreiningu um þjónustubörf karlmannna með krabbamein í blöðruhálsi og stuðningsþörf þeirra maka vegna þeirra aðkomu að þjónustu þeirra og stuðningi.

Lokaorð

Árin 2019 og 2020 hafa verið viðburðarík og á þessum tíma hefur tekist að endurreisa félagið og marka því nýja og markvissa stefnu varðandi stuðning, þjónustu og fræðslu við karlmenn með krabbamein í blöðruhálsi og þeirra aðstandendur. Sá aðili sem á mestan þátt í að leggja grunn að þessu umhverfi er Velunnararsjóður Krabbameinsfélagsins með styrkveitinu á árinu 2020. Á árinu var lagður grunnur að markvissu og góðu samstarfi við Ljósíð og þá sem sinna þar umhverfi karlmannna sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli.



Mynd tekin frá sameiginlegum fundi aðildarféлага á Zoom samskiptaforritinu á netinu.