

# Årsmøte 2026



Sarkomer



# Innhold

- 3. Innkalling til årsmøtet
- 4. Årsmelding 2025
- 28. Årsregnskap og aktivitetsregnskap
- 38. Revisors beretning
- 41. Innstilling til valg

# Innkalling til årsmøte i Sarkomer 2026

Dato: Torsdag 28. mai

Tid: 18.00-20.00

Sted: Kongens gate 6, 0153 Oslo / Teams

## Agenda:

- Konstituering
- Regnskap og årsberetning for 2025
- Styrevalg
- Valg av revisor
- Fastsette årlig medlemskontingent
- Innkommende saker
- Orienteringssaker fra styret

Det vil bli enkel servering.

Vel møtt!



# Årsmelding 2025

## 1. Kort resymé

Ved årsskiftet har foreningen 694 medlemmer, 10 styremedlemmer, 26 likepersoner og 8 aktive brukerrepresentanter. Under arrangementet vårt, Den Store Kuledagen fikk vi hjelp av over 50 frivillige. Selv om vi er små, er vi en aktiv organisasjon med mange engasjerte mennesker som brenner sterkt for sarkomsaken. Dette er tydelig når vi går gjennom året og ser hva vi har fått til i 2025. I Bergen arrangerte de blant annet Sarkomdagen og en julelunsj for helsepersonell på Haukland, i Trondheim ble det holdt en medlemssamling på Vardesenteret med både faglig og sosialt innhold, og i Oslo arrangerte vi nok en gang Den Store Kuledagen med nesten 200 påmeldte deltakere. Gjennom året har vi hatt én yogakveld i Oslo, vi har hatt svært aktive likepersoner og vi har samarbeidet tett med både helsepersonell og andre kreftpasientforeninger for å både øke vår kunnskap og for å kunne tilby et best mulig støttetilbud til medlemmene våre. Under den internasjonale Sarkommånedens lanserte vi appen vår offisielt med kampanjen 570 nyanser av gul. Målet vårt var å belyse hvordan de 570 personene som får sarkom årlig alle er forskjellige. I appen vår kan alle finne informasjon som passer seg og sin situasjon. Vi avsluttet året med julegaveinnsamlingen vår på Spleis, der alle innsamlede midler ble brukt til julegaver til barn og unge som måtte tilbringe julen på sykehuset. Helsepersonell ved Radiumhospitalet dro i gang «julegenser-onsdag» for å lage oppmerksomhet rundt spleisen vår og i år samlet vi inn nesten 20 000 kroner!



## 2. Formål

Sarkomer har som formål å ivareta alle som er rammet eller berørt av sarkom ved å:

- *Påvirke* der vi kan for å sikre best mulig behandling og oppfølging
- Tilby *støtte* gjennom likepersonsarbeid og trygge møteplasser
- *Formidle* relevant informasjon og kunnskap



## 3. Introduksjon av organisasjonen

Sarkomer er en norsk støtteforening for alle rammet eller berørt av sarkom. Vi har en aktiv likepersonstjeneste der pasienter, pårørende og etterlatte kan snakke med en kurset likeperson som bruker sine egne erfaringer med sarkom til støtte, veiledning og hjelp.

Foreningen er assosiert medlem av Kreftforeningen som gir Sarkomer et årlig generelt tilskudd til formålsarbeid. Foreningen mottar også et årlig driftstilskudd fra Barne -, ungdoms – og familiedirektoratet (Bufdir).

Foreningens virksomhet er definert av vedtektene, sist endret på årsmøtet 23. mai 2024.

Per 31.12.25 hadde foreningen ett lokallag, Sarkomer Vest.

Foreningen hadde et lite overskudd i regnskapsåret 2025, se vedlagt regnskap.

Foreningens mål er å drifte i balanse i 2026 og samtidig realisere prosjekter som er i tråd med formålsparagrafen til Sarkomer.

Sarkomer har egen regnskapsfører i Styreweb Regnskap og revisor i Deloitte Oslo.

#### *Postadresse*

Postboks 1449 VIKA

0115 OSLO

#### *Besøksadresse*

Kongens gate 6

0153 OSLO

## 4. Organisering

### Hovedstyret

Følgende personer har sittet i Sarkomers hovedstyre i 2025 og frem til årsmøtet i mai 2026:

- Astrid Jahr, tidligere pasient, Østlandet
- Line Thorsen, pasient, Østlandet
- Hans Gabrielsen, tidligere pasient, Midt-Norge
- Margrethe Myhre, tidligere pasient, Nord-Norge
- Pål Nedrelid, tidligere pasient og styreleder, Østlandet
- Sissel Aanes, etterlatt, Nord-Norge og Vestlandet
- Kjell Øyvind Hansen, pårørende, Sørlandet
- Karl-Eirik Olsen, tidligere pasient, Nord-Norge
- Ove Vestheim, tidligere pasient, Vestlandet
- Liv Randi Dalhaug, tidligere pasient, Nord-Norge

### Valgkomiteen

- Anne O. Mork, tidligere pasient, Østlandet
- Per Gunnar Hansen, tidligere pasient, Trøndelag

### Sekretariatet

Organisasjonen hadde én ansatt i perioden – tilsvarende ett årsverk.

Cathrine Moen-Nilsen er ansatt som daglig leder i 100 % fast stilling.

### Administrasjon og medlemsregister

Sarkomer bruker Styreweb Regnskap til medlemshåndtering og regnskapstjenester.

### Medlemmer

Sarkomer oppnådde 699 betalende medlemmer i 2025. Medlemstallet er bekreftet av revisor. 5 av disse meldte seg ut eller gikk bort i løpet av 2025, og vi hadde dermed 694 tellende medlemmer ved årsslutt.

### Lokallag

Sarkomer Vest er Sarkomers lokallag for medlemmer i området Vestlandet og Rogaland og har 98 medlemmer pr. 31.12.2025. Sarkomer Vest er underlagt foreningens vedtekter og retningslinjer gitt av landsmøtet. Lokalforeningen har felles medlemsregister med Sarkomer.

### Styremøter og samlinger

I løpet av 2025 har lokallaget avholdt 5 digitale / fysiske styremøter i tillegg til årsmøtet avholdt 4. mars. 3 styremedlemmer har fungert som arbeidsutvalg for Sarkomdagen 2025 og har dermed hatt mange møter.

### Annen deltakelse og samarbeid

- Lokallaget har også deltatt på, og vært representert på lokale arrangementer slik som blant annet *Stafett for livet*.
- I 2025 har lokallaget etablert kontakt med kontaktpersoner ved Barne- og ungdomsklinikken (BUK) og KK (Gyn-sarkom) og lagt ut informasjon og brosjyrer på de respektive avdelingene.
- Sarkomer Vest har et tett og godt samarbeid med Senter for bein- og bløtvevssarkom på HUS, Kreftforeningen distrikt Vest og Vardesenteret ved HUS.
- Sarkomer Vest ble tatt inn som medlemsorganisasjon i FFO Vestland (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon) i 2025.

### Sarkomdagen i Bergen

Hvert andre år arrangerer Sarkomer Vest «Sarkomdagen» i samarbeid med Senter for bein- og bløtvevssvulster (Sarkomsenteret) ved Haukeland Universitetssjukehus. Det var rett over 100 påmeldte deltakere på årets

arrangement. Programmet var tettpakket med faglige foredrag med relevant tematikk og personlige historier. Direktør for Divisjon psykisk helsevern i Helse Bergen, Randi Luise Møgster holdt åpningstalen, før overlege i onkologi, Nina Jebsen ledet en panelsamtale med koordinator ved Sarkomsenteret, ortoped, kirurg, onkolog, radiolog, patolog, sykepleier og fysioterapeut om forløp og behandling for sarkompasienter. Vi fikk høre barne- og ungdomsperspektivet gjennom en ung jentes personlige historie, fra kreftsykepleier ved barneavdelingen, samt fra ungdomsrådet ved Haukeland. Medisinsk fysiker, John Alfred Brennsæter holdt et foredrag om protonbehandling, og vi fikk høre et spennende motivasjonsforedrag av Samuel Massie. Ikke minst, ble dagen ledet av artist Karoline Krüger.

Du kan lese mer om Sarkomdagen her:



### *Julelunsj*

18. desember inviterte Sarkomer Vest til minglelunsj på Vardesenteret for sykepleiere, leger og ortopeder ved Haukeland Universitetssjukehus (HUS) og Barne- og ungdomsklinikken (BUK). Det var også representanter fra styret og likepersoner i Sarkomer Vest. Dette var en uformell minglelunsj der vi møttes på tvers av fagmiljøer og der vi kunne utveksle erfaringer og bli bedre kjent. Lokallaget overrakte også julegaver til barn som måtte tilbringe julen på BUK i samme anledning.

En slik lunsj har blitt en årlig begivenhet slik at vi kan ha en arena for å dele kunnskap og å styrke samarbeidet til beste for sarkompasienter på HUS.

## Årsmøtepapirene til Sarkomer Vest



### Hovedstyrets møter

#### *Strategisamling*

I januar startet Sarkomers styre året med en strategisamling på Sundvolden Hotel. Et nesten fulltallig styre deltok og brukte samlingen til å evaluere 2024, lage et budsjett for 2025 og planlegge aktiviteter for det kommende året.

#### *Styremøter*

Det har blitt avholdt 4 styremøter i løpet av året, hvorav ett av dem ble holdt i Oslo i forbindelse med vår årlige studietur. De resterende møtene har vært digitale.

Under studieturen fikk styret anledning til å få en omvisning på det nye protonseneteret på Radiumhospitalet, samt et lite foredrag om planlagt forskning på protonbehandling for sarkompasienter av overlege i Sarkomgruppen, Ivar Hompland og forskningssykepleier Martine K. Ødegaard. Vi fikk også en gjennomgang av hva som skjer på Vardesenteret på Radiumhospitalet av senterleder Line Strøm, samt et foredrag om forskningen som er gjort på muskelstyrke hos bensarkompasienter med kneprotese av fysioterapeut Merethe Lia Johansen.

#### *Årsmøtet 2025*

Årsmøtet i 2025 ble avholdt som et kombinert fysisk og digitalt møte den 22. mai i Kongens gate 6 i Oslo. Antall fremmøtte med stemmerett var 14 personer og 3 personer deltok via Teams.

- Astrid Jahr, Ove Vestheim, Liv Randi Dalhaug og Kjell Øyvind Hansen ble alle gjenvalgt ved akklamasjon.
- Line Thorsen ble nyvalgt inn i styret ved akklamasjon.
- Gunnstein Grøneng ønsket ikke gjenvalg.

## 5. Tilbud og aktiviteter

### Likepersonsarbeid i foreningen

Ved årsskiftet hadde foreningen 26 likepersoner.

Likepersonsansvarlig er daglig leder i samarbeid med likeperson og kursleder for felles grunnkurs for likepersoner, Astrid Jahr.

### *Vardesenter*

Vi har aktive likepersoner på Vardesentrene ved:

- Radiumhospitalet i Oslo
- Møtepunktet, Ahus i Lørenskog
- St. Olavs Hospital i Trondheim
- Haukeland Universitetssykehus i Bergen
- Ålesund Sjukehus

Sarkomers likepersoner har tatt 45 vakter på Vardesentrene i løpet av 2025.

### *Fysiske møter*

Sarkomers likepersoner har gjennomført 52 samtaler ved vakt på Vardesenteret. De har også hatt 29 samtaler ansikt til ansikt utenom Vardesentrene, på arenaer slik som Den store Kuledagen, Sarkomdagen, Stafett for livet, ulike sykehus o.l.

### *Telefonkontakt*

Våre likepersoner har vært tilgjengelige for samtaler på telefon. Vi har en likepersonstelefon som går til foreningens likepersonsansvarlig (daglig leder). Det er likepersonsansvarlig som kobler likepersoner med den som ønsker samtale etter sistnevntes preferanser og ønsker.

I løpet av 2025 hadde likepersonene 14 telefonsamtaler med varighet på nesten 12 timer. Likepersonene hadde enten blitt koblet med pasient / pårørende gjennom likepersonsansvarlig eller de hadde avtalt telefonkontakt direkte. Det ble også sendt 4 SMS mellom likeperson og pasient/pårørende.

Til sammen mottok vi 20 samtaler via likepersonstelefonen der noen ble koblet med likepersoner og andre fikk svar på det de lurte på av likepersonsansvarlig.

## Annen likepersonsaktivitet

### Digital kontakt

Foreningen har en lukket Facebookgruppe kalt «Oss med sarkom / GIST». Her er fire av våre likepersoner administratorer / moderatorer. De svarer på spørsmål som kommer inn og koordinerer kontakt med fagpersoner ved behov.

### Oversikt over kommunikasjon med pasienter og pårørende i Facebook-gruppen:

(30.01.25-31.12.25)

- 123 publiserte innlegg (fra 26.01-31.12)
- 485 kommentarer
- 1770 reaksjoner
- Ved utgangen av 2025 har gruppen 548 medlemmer



### Møter og samlinger

Vi arrangerte en fysisk samling i Oslo i forbindelse med årsmøtet vårt i mai. 10 likepersoner deltok. På programmet stod det erfaringsutveksling, etiske dilemmaer og caser, hvor likepersonene kan ha sitt virke som likeperson, hvordan øke innsats og aktiviteter og «den vanskelige samtalen». I tillegg hadde kreftsykepleier og psykoterapeut, Elisabeth Nybø et foredrag for oss om egenomsorg i rollen som likeperson og hvordan en kan leve best mulig etter kreftbehandling. Dette var det likepersonene selv som ønsket å lære mer om da det kan være nyttig for både dem personlig, og for menneskene de skal møte som likepersoner.

Det ble avholdt en digital likepersonssamling for likepersonene 14. oktober der 10 stykker deltok. En representant fra Kreftforeningens regionskontor i Oslo og Akershus, delte litt om Kreftforeningens tilbud og hvilke arenaer som kan være aktuelle for likepersonene. Alle likepersonene fikk mulighet til å dele tanker, spørsmål eller erfaringer knyttet til sin rolle, og vi delte blant annet råd og innspill med hverandre ettersom noen av likepersonene skulle ha sin første samtale etter kurs.

I løpet av 2025 har Sarkomers likepersoner deltatt på ulike seminarer, webinarer og kurs med relevans for rollen som likeperson, både via foreningen og via Kreftforeningen, Kirkens SOS og lignende.

### *Samarbeidsforum for likepersonsarbeid*

Daglig leder og Astrid Jahr representerer foreningen i Samarbeidsforum for likepersonsarbeid (Kreftforeningen og pasientforeningene). Her planlegges felles grunnkurs for likepersoner og det opprettholdes en felles enighet om hvordan likepersonene skal jobbe på tvers av pasientforeningene. Her ses Norge som helhet og det er med å sørge for at det arrangeres kurs i hele landet, i tillegg til at det forbereder og støtter likepersonene i sin rolle. I 2025 har det blitt avholdt 4 møter i samarbeidsforumet. Noen av temaene har vært: bygge nettverk, dele erfaringer på tvers av foreningene og fra grunnkurs, planlegge felles grunnkurs for året, samt utarbeide felles retningslinjer for likepersonsarbeidet.

Det ble satt en arbeidsgruppe som skulle utarbeide og foreslå felles retningslinjer for oppfølging av likepersonene. Cathrine Moen-Nilsen deltok i arbeidsgruppens arbeid.

En arbeidsgruppe ble nedsatt i 2026 med første møte i januar 2026 for å revidere felles grunnkurs for likepersoner. Astrid Jahr deltar i denne gruppen.

Astrid Jahr har vært kursleder på ett kurs for nye likepersoner i regi av Kreftforeningen og pasientforeningene (Oslo 10-12. oktober).

### *Andre møter og tilstedeværelse*

- Innspillsmøte om digitalt helsetorg – et samarbeidsprosjekt med Oslo Universitetssykehus og Kreftforeningen. Utvikling av et digitalt tilbud ved Helsetorget i det nye Radiumhospitalet. Cathrine Moen-Nilsen deltok.
- Møte med likepersoner som har administrator-rolle i Facebook-gruppa «Oss med sarkom/GIST». Det ble blant annet diskutert et par problemstillinger knyttet til personvern og dette skal følges opp av en egen gruppe.
- Likepersonsansvarlige har hatt jevnlige møter for å planlegge likepersonssamlingene som har blitt arrangert i år, oppfølging av likepersonene og annen aktivitet.
- Cathrine Moen-Nilsen var til stede på en likepersonsavt ved Drammen Sykehus etter at flere i området hadde ønsket et tilbud lokalt.
- Cathrine Moen-Nilsen og Gunnvald Grønvik stod på stand under Møtepunktets jubileum på Ahus.

### *Arbeidsgruppe for likepersonsansvarlige på tvers av pasientforeningene*

Høsten 2024 samlet likepersonsansvarlige i 7 forskjellige pasientforeninger seg i en arbeidsgruppe for erfaringsutveksling, veiledning og støtte i rollen som likepersonsansvarlig. Vi har fortsatt samarbeidet i 2025 og hatt tre møter i løpet av året. Vi har blant annet diskutert rammene rundt oppfølgingen av likepersoner og viktigheten av å ta i bruk Kreftforeningens rådgivningstjeneste.

### *Møteplasser*

#### *Den store Kuledagen 13. september*

Den store Kuledagen ble planlagt av pasientforeningen, Sarkomforum for fysioterapi og sykepleie ved Radiumhospitalet (Sarkomforum) og frivillig samarbeidspartner Ås Maltersergruppe. Gjennom året hadde vi 5 samarbeidsmøter. Pasientforeningen står for selve organiseringen, påmelding, innkjøp og har det økonomiske ansvaret. Under selve arrangementet hadde foreningen frivillige og likepersoner på stand, og ansvar for rigging og rydding. En representant fra Sarkomforum var konferansier, mens daglig leder bidro med en del informasjon på scenen i løpet av programmet. Sarkomforum hadde ellers ansvar for gjennomføringen på selve arrangementet.

Det var nærmere 192 personer påmeldt. Den store Kuledagen er foreningens viktigste og største arrangement i løpet av året. Målet med dagen er at alle som er berørt av sarkom skal få muligheten til å møte andre som har lignende erfaringer, samt å spre kunnskap og informasjon om sarkom. Vi fikk svært gode tilbakemeldinger fra både frivillige og deltakere om at dette var et flott arrangement med et spennende program og mange muligheter til å ta en prat med andre i lignende situasjoner. På programmet sto de faste aktivitetene som barneaktiviteter, og kjøring av veteranbiler. Vi fortsatte også fjorårets suksess med tegnekonkurranse der alle som deltok fikk premie, men det ble kåret to

hovedvinnere. To vinnere fikk også muligheten til å vinne signerte Vålerenga-drakter.



Ulike mennesker kommer også svært ulikt ut på den andre siden etter endt kreftbehandling. Mens noen opplever få eller ingen plager, har andre kraftig svekket helse. Veldig mange opplever nok å være et sted mellom disse ytterpunktene. Med dette som utgangspunkt, ønsket vi å inkludere ulike perspektiv i årets program som kunne speile både hvor forskjellig det kan se ut, men også hvor mye vi kan ha til felles. Martine Romøren bidro med et viktig pårørendeperspektiv, Aksel Bråten snakket om sitt perspektiv som pasient og ungdom, og Bjarne Eggesbø fortalte oss om The Bardo Foundation som ble til etter at han og kona mistet sønnen sin. Linn Viktil og Marianne Kirkerud bidro med et fagperspektiv og snakket om hvordan en kan ivareta egen psykisk helse under og etter kreftbehandling. Janette Røseth hadde et svært motiverende foredrag for oss om glede, før Daniel Kvammen avsluttet med et musikalsk innslag der han til og med fikk publikum med på allsang. Frivillige fra Radiumhospitalet, Ås Maltesergruppe og Veteranforbundet skal ha stor takk for en enorm innsats. Tusen takk til Kreftforeningen og Stiftelsen Dam for prosjektmidler. Takk til Forsvarsmuseet som lot oss låne Fanehallen uten kostnader.

Vi vil også takke Kysthospitalet, Barnekreftforeningen, Kreftkompasset, The Bardo Foundation og Ås Maltesergruppe som stod på stand, og ellers alle andre små og store bidragsyttere og sponsorer.

Les mer om arrangementet her:



### *Yoga*

Med prosjektmidler fra Kreftforeningen gjennomførte vi ett yoga-arrangement i september. Yoga-instruktør og fysioterapeut, Kristin Hønningstad guidet oss gjennom en yogatime tilrettelagt for alle, uansett funksjonsnivå og tidligere erfaring med yoga. Kvelden ble avsluttet med tid til å bli bedre kjent og et lett måltid.

### *Andre tilbud og prosjekter*

#### *Medlemssamling i Trondheim*

Vår første medlemssamling i Trondheim ble arrangert 10. mars på Vardesenteret på St. Olavs Hospital. Her var både pasienter og pårørende invitert til en samling for å bli kjent og knytte kontakter. Målet på sikt er å kunne komme i gang med et tilbud i Midt-Norge. Vårt hovedstyremedlem Hans Gabrielsen presenterte pasientforeningen og våre tilbud. Hovedstyremedlem Astrid Jahr og seksjonsoverlege ved St. Olavs Hospital, Heidi Knobel var også til stede.

#### *Julegaveinnsamling*

Vi ønsker å dele ut julegaver til barn og unge som må tilbringe hele eller deler av julen på sykehuset. I 2025 ble det kjøpt gaver til pasienter på Haukeland Universitetssykehus og Radiumhospitalet. Det ble også sendt forespørsler til St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Tromsø, men der var det ikke aktuelt. I den forbindelse hadde vi en innsamlingsaksjon på Spleis, samt salg av perlede

krokodiller i nettbutikken som var øremerket dette formålet. Vi solgte 14 krokodiller i forbindelse med julegaveinnsamlingen og samlet inn 17 539 kr på Spleis etter at avgifter var trukket fra. Som i fjor, bidro helsepersonell ved Radiumhospitalet til oppmerksomhet rundt innsamlingen ved å arrangere en egen «julegenser-onsdag» før jul. Dette økte engasjementet rundt spleisen vår og gjorde at vi nådde ut til enda flere som ønsket å bidra.



### *Aktivitetshelg for unge*

Pasientforeningen ønsker å arrangere en aktivitetshelg for ungdom i 2026, og i 2025 har vi derfor startet opp en arbeidsgruppe som skal planlegge prosjektet.

Arbeidsgruppen har hatt to møter, hvor ett av møtene har vært med helsepersonell som jobber direkte med barn og unge på Radiumhospitalet. For å gjennomføre et slikt prosjekt er det viktig at vi både har med stemmene til helsepersonell og til ungdommen selv. Vi har også sendt ut en spørreundersøkelse til alle medlemmer der vi oppfordret barn og unge som har eller har hatt sarkom til å svare på noen spørsmål. Vi ønsket også å høre fra voksne som hadde sarkom da de var barn / unge.

Vi har mottatt prosjektmidler til aktivitetshelg for ungdom fra Kreftforeningen i 2025.

### *Informasjonsfilm rettet mot helsepersonell*

I 2024 fikk vi forespørsel fra AVIA Produksjon om å samarbeide om et mulig filmprosjekt. Pasientforeningen ønsker gjerne å lage en informasjonsfilm rettet mot helsepersonell i primærhelsetjenesten som en videreføring av det viktige arbeidet fagmiljøet driver rettet mot samme målgruppe. Det er fortsatt like kunnskap om sarkom og symptomer blant helsepersonell, og siden det er de som møter pasientene først er informasjonsarbeid svært viktig. Tanken er at vi skal lage en

animasjonsfilm som informerer om hva som skjer i kroppen når en får sarkom og hvilke symptomer som kan oppstå. I 2025 har vi søkt Stiftelsen Dam og fått avslag. Vi fikk likevel så gode tilbakemeldinger på prosjektet av fagmedlemmene, at vi ønsket å søke igjen med noen justeringer rett over årsskiftet 2026.

### *Nettbutikk*

Vi selger armbånd, handlenett, sløyfer, pins og t-skjorter i nettbutikken vår. Vi har hatt månedlige salg i 2025, men salget økte under sarkommånen i juli og forbindelse med julekampanjen vår i november og desember.

### *Samarbeid med pasientforeningene*

Vi har hatt et samarbeidsmøte med to andre pasientforeninger om mulige samarbeid i 2026, blant annet et felles arrangement for å rekruttere flere brukarmedvirkere. Vi brukte også møtet til å utveksle erfaringer og diskutere ulike problemstillinger knyttet til å være en liten organisasjon med kun én ansatt.

## 6. Informasjonsarbeid

### *Informasjonsbrosjyre og medlemsblad*

I 2025 har vi distribuert vår informasjonsbrosjyre og medlemsbladet «Sarkomen» til:

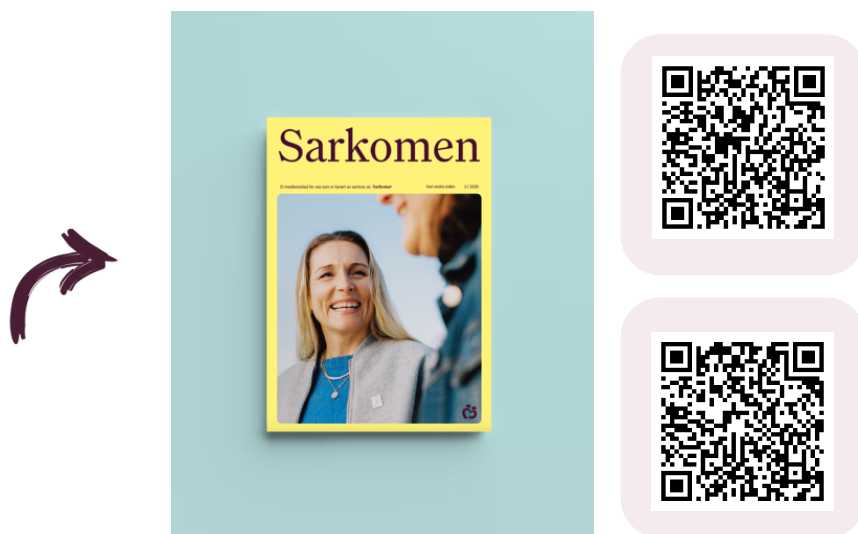
- Haukeland universitetssykehus
- St. Olavs Hospital
- Universitetssykehuset i Nord-Norge
- Nordlandssykehuset
- Stavanger Universitetssykehus
- Oslo Universitetssykehus
- Kreftforeningen sentralt, Trondheim og Tønsberg
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og Studieforbundet FUNKIS
- Vardesentrene i Bergen, Trondheim, Tromsø, Ålesund, Oslo, Bodø, og Stavanger

Det finnes brosjyrer om foreningen på alle sarkomsentrene i Norge.

Helsepersonell på Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Radiumhospitalet deler ut handlenett med armbånd, sløyfer og informasjonsmateriell til nye sarkompasienter.

## Sarkomen

*Sarkomer har gitt ut to utgaver av medlemsbladet vårt i 2025:*



## Sosiale medier

Vår Facebook-side har 1767 følgere og vår Instagram-konto har 1115 følgere per 31.12.25.

## Reklamefrie dager

Vi endret informasjonsfilmen vår «Mitt sarkomarr» til reklameformat og søkte om å få vise den under reklamefrie dager i påsken og julen. Filmen ble plukket ut og vist på TVNorge både i påsken og i julen.

## Sarkommåned – lansering av appen



Den internasjonale sarkommåned i juli er til for å spre informasjon om sarkom. Målet er å bidra til mer bevissthet og kunnskap om diagnosen og å vise alle dere som er berørt at dere ikke er alene.

Under årets sarkommåned lanserte vi appen vår offisielt. Selv om den har vært i bruk en stund, er det svært tidkrevende å få på plass informasjon om så mange forskjellige diagnoser. Det er derfor noen sjeldne sarkomer som er slått sammen der informasjonen gjelder for flere. Den generelle informasjonen om tips, råd og rettigheter er relevant på tvers av diagnose. All medisinsk informasjon er skrevet og godkjent av fagpersoner som jobber med sarkom.

Årets sarkommåned ble en digital lansering av appen med kampanjen “570 nyanser av gul”. Kampanjen belyste hvordan de ca. 570 personene som får sarkom årlig i Norge alle er forskjellige - med forskjellig livssituasjon, alder og bakgrunn, og som igjen har behov for ulik behandling og oppfølging. I appen vår kan du finne informasjon som passer for deg og din situasjon.

Kampanjen ble tatt godt imot i sosiale medier, og det ulike innholdet nådde mellom 300 og 2500 på våre sosiale medier.

### App

Siden 2018 har vi jobbet for å innhente korrekt, pasientvennlig og skriftlig informasjon om sarkom og de ulike underdiagnosene av sarkom. Tanken er at pasienter og pårørende skal kunne finne all informasjon om sin diagnose og sitt behandlingsforløp på ett sted.

Appen var ferdig utviklet og oppdatert for pasienter med bensarkom i 2021, da med en del manglende informasjon om noen undergrupper. I 2025 har foreningen fortsatt å lage medisinsk innhold i samarbeid med helsepersonell fra Radiumhospitalet. Helsepersonell som jobber med gynsarkom har laget og oppdatert innhold om gynsarkom og informasjonen er lagt inn i appen. Innhold om andre sjeldne bløtvevssarkomer har vi fått tillatelse til å hente og oversette fra *sarcoma.org.uk*. Dette er per dags dato til godkjenning hos lege.

Vi har også startet arbeidet med å oppdatere den generelle informasjonen om tips, råd og rettigheter.

Daglig leder har jobbet med WCAG 2.2 (Web Content Accessibility Guidelines 2.2). Dette er en internasjonal standard for å gjøre nettinhold mer tilgjengelig for alle brukere, og har funnet noen funksjoner i appen som bør oppdateres og gjøres mer tilgjengelig. Disse oppdateringene ønsker vi å gjøre i 2026.

Appen er et samarbeid med helsepersonell fra Radiumhospitalet, Tidligere Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom og Kreftlex.

I 2025 hadde appen ca. 200 nedlastninger.

**Les mer og last ned appen:**



### **Podcast**

Vi har vår egen podcast kalt *Sarkompodden*.

Vi laget ingen nye episoder i 2025, men alle episodene ligger i kunnskapsbanken vår slik at folk kan lytte til de episodene som er relevante for dem. Vi har hatt både månedlige lyttere og nedlastninger i 2025.

## **7. Interessepolitikk**

Sarkomer engasjerer seg i saker som er relevante for alle rammet av sarkom og deres pårørende og etterlatte. Det politiske arbeidet blir forankret i hovedstyret

gjennom året, og når det dukker opp saker, prioriterer styret hva Sarkomer skal jobbe med. I 2025 har foreningens påvirkningsarbeid for å bedre situasjonen for vår målgruppe vært:

### *Brukermedvirkning og samarbeid*

Et av våre formål er å sikre best mulig behandling og oppfølging for sarkompasienter, og dette gjør vi blant annet gjennom å legge til rette for brukermidvirkning både i organisasjonens arbeid, samt at vi har en rekke representanter fra organisasjonen som brukermidvirkere på flere nivåer. I 2025 har vårt styre bestått av personer med reelle brukererfaringer (pasienter/ tidligere pasienter, pårørende og etterlatte) slik at vi sikrer solid forankring hos målgruppen vår.

- Vi har en representant i referansegruppen for sarkombehandling.
- Vi etterstreber et godt samarbeid med fagmiljøet på sarkom og i november besøkte hovedstyret protonsentret på Radiumhospitalet for både omvisning og foredrag om planlagt forskning.
- Vi samarbeider med Sarkomforum for fysioterapi og sykepleie ved Radiumhospitalet om arrangementet vårt Den Store Kuledagen.
- Vi bidro med korrektur av en internasjonal spørreundersøkelse om diagnostisering av sarkom gjennomført av Sarcoma Patient Advocay Global Network (SPAGN) og delte undersøkelsen med våre medlemmer i 2024. 11 pasienter og 2 pårørende fra Norge svarte på undersøkelsen. Til sammen var det 886 pasienter fra 40 ulike land som svarte. Resultatene ble presentert på en rekke arenaer i 2025, der de første funnene blant annet viser at tiden fra symptomer oppstår til endelig diagnose ligger på et gjennomsnitt på 3 måneder. For noen kan tiden det tar variere fra 0 dager til opptil flere år før korrekt diagnose blir stilt. Dette gjelder for alle subgrupper.
- Foreningen har stilt seg bak søknaden om forskningsmidler fra en stor europeisk utlysning til utvikling av CAR T celleterapi mot Ewing sarkom og prostatakraft. Målet er en ny klinisk studie som vil gå i Norge og kanskje i Danmark. Prosjektleder for det europeiske søknadskonsortiet er Jon Amund Kyte fra Seksjon for utprøvende kreftbehandling ved OUS Radiumhospitalet.

- Vi har deltatt på innspillsmøte om revisjon av Pakkeforløpene for kreft i regi av Helsedirektoratet.
- Vi har deltatt på lederseminar arrangert av FFO med tema «Likestillingskamp i krevende tider: fra utenforskap til ressurs», der temaer blant annet var utenforskap og tilgang til arbeid for unge arbeidssøkere, politisk debatt og lovforslaget om CRPD i menneskerettighetsloven.
- Sammen med fire andre pasientforeninger har vi skrevet åpent brev til helseministeren om vår bekymring for utviklingen innen rehabiliteringstjenester etter tildelingene i Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst. Vi ser en risiko for at det vil medføre at spesialisert rehabilitering vil bli ytterligere nedprioritert fordi det mangler en forpliktende plan for hvordan spesialisthelsetjenesten skal styrkes og bygges opp for å møte både dagens og fremtidens behov for rehabilitering.
- Vi har deltatt i et dialogmøte med Kreftforeningen og en rekke pasientforeninger om et samarbeid om forskningssøknader til Stiftelsen Dam.
- Sarkomer har fortsatt samarbeidet med produksjonsselskapet AVIA Produksjon om å søke om midler til å lage en informasjonsfilm rettet mot helsepersonell i primærhelsetjenesten.

## Brukerrepresentanter

Sarkomer har representanter i ulike grupper og utvalg som er relevante for oss slik at vi kan bidra med synspunkter på forskning, behandling og prioriteringer som gjelder for målgruppen vår.

- *Programkomitéen Norsk sarkomgruppemøte 2026*: Margrethe Myhre
- *Samarbeidsforum for likepersonsarbeid*: (Kreftforeningen og pasientorganisasjonene): Astrid Jahr og Cathrine Moen-Nilsen
- *Sarkomgruppens brukerutvalg ved Oslo Universitetssykehus*: Sissel Aanes og Astrid Jahr
- *Kreftforeningen Vestland, Regionalt Brukerforum, vara*: Sissel Aanes
- *Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom*: Pål Nedrelid
- *Norsk sarkomgruppe*: Pål Nedrelid
- *Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for sarkomer*: Pål Nedrelid
- *Brukerpanelet i CanCell (samarbeid UiO/OUS)*: Astrid Jahr
- *Brukerrådet ved IKI (Institutt for Kreftgenetikk og informatikk, Radiumhospitalet)*: Astrid Jahr
- *Driftsrådet for Vardesenteret Haukeland*: Gunnstein Grøneng oppnevnt av Kreftforeningen via Brukerutvalget.
- *Ervervede genetiske forandringer ved barnekreft* – ved biolog og seniorforsker ved Oslo Universitetssykehus, Ioannis Panagopoulos: to brukerrepresentanter.

## Representasjon

Vi representerer foreningen på ulike arenaer i inn - og utland for å bidra i erfaringsutveksling og informasjonsformidling om en sjelden diagnose.



Mars:

*Sarkomdagen i Bergen i regi av Sarkomer Vest:* Pål Nedrelid (hovedstyret), Cathrine Moen-Nilsen, Hans Gabrielsen (hovedstyret), samt øvrige styremedlemmer i Sarkomer Vest.

*FFOs lederkonferanse:* Cathrine Moen-Nilsen

April:

*Sarkomdagen i Stockholm i regi av Sarkomföreningen:* Hans Gabrielsen

Mai:

*Stand på St. Olavs Hospital og tilstedeværelse på Vardesenteret:* Hans Gabrielsen

*Digital samling i regi av Kreftforeningen, Midt-Norge:* Hans Gabrielsen

Oktober:

*Stand på 25 års jubileum for Møtepunktet, Åhus:* Gunnvald Grønvik og Cathrine Moen-Nilsen

*Regional samling i regi av Kreftforeningen, Midt-Norge:* Dagrun Kallandsvik og Hans Gabrielsen

November:

*Omvisning og møte med helsepersonell ved Radiumhospitalet:* hovedstyret.

## FFO

Sarkomer har vært medlem i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) siden 2023. I 2025 støttet og signerte vi blant annet kampanjen «Likehetsløftet» som er en kampanje utformet av FFO og Unge funksjonshemmede (UngFunk) sammen med 116 andre organisasjoner. Kampanjen samlet inn 9780 signaturer fra enkeltmennesker og sammen ønsket vi å stå samlet om å inkorporere FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven.

Vi får jevnlig informasjon om ulike brukerverv og arrangementer for vår målgruppe, og dette deler vi med våre medlemmer når det er relevant.

Daglig leder deltok på FFOs lederkonferanse i mars som blant annet tok for seg unge arbeidssøkere og ungt utenforskap.

## Frivillighet Norge

Vi ble medlem av Frivillighet Norge i 2023. I 2025 har vi fulgt Frivillighet Norge sitt arbeid for regelstyrt momskompensasjonsordning, som også er en svært viktig ordning for oss. Vi lånte også lokaler til vår yogakveld av Frivillighet Norge.

## 8. Strategi - og handlingsplan

Vår strategi - og handlingsplan viser hva som er mest viktig for Sarkomer i perioden 2024 - 2026, og gjelder både hovedstyre og lokallag. Planen tydeliggjør målene våre og hvordan vi skal jobbe for å nå dem.

**Misjon:** Påvirke | Støtte | Formidle



**Visjon:** Ingen rammet eller berørt av sarkom skal føle seg alene.

**Verdier:** Inkluderende | Troverdige | Engasjerende

Vi er en *inkluderende* organisasjon med rom for alle og der samhold og respekt står sterkt. Vi skal være en *troverdig* støttespiller som formidler relevant og oppdatert informasjon om sarkom. Vi skal skape og formidle *engasjement* for sarkomsaken.

Hvordan vi har jobbet for å nå målene våre i 2025:

### *Møteplasser*

Sarkomer skal skape trygge møteplasser som er relevante for målgruppen uavhengig av bosted eller andre utfordringer.

- Foreningen har hatt et variert medlemstilbud med likepersonstjenesten som viktigste arena for trygge møteplasser. Tjenesten har vært operativ hele året, og det har vært mulig å kontakte oss per telefon, på mail, chat og i lukket Facebook-gruppe. Vi har arrangert et digitalt møte og en digital likepersonsamling for likepersonene våre.
- I 2025 har vi hatt en rekke møteplasser i regi av Sarkomer Vest utdypet i kapittel 4. Vi har hatt en yogækt i Oslo og Den store Kuledagen med ca. 190 påmeldte i Oslo.

### *Samarbeid*

Sarkomer skal bygge bro mellom pasienter/pårørende og helsevesen/myndigheter.

- Vi har representert foreningen på ulike arenaer i inn - og utland.
- Vi har en rekke brukerrepresentanter som representerer foreningen i forskning, relevante grupper og utvalg slik at kan vi bidra med synspunkter på forskning, behandling og prioriteringer som gjelder sarkompasienter.
- Vi har samarbeidet med Nasjonalt kvalitets - og kompetansenettverk for Sarkomer, de faglige sarkommiljøene ved universitetssykehusene, Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS - Radiumhospitalet, Kreftforeningen og andre pasientforeninger i ulike saker som gjelder sarkompasienter og pårørendes rettigheter og velferd.

### *Formidling*

Sarkomer skal jobbe for å gjøre sarkom kjent, og være et talerør for de som rammes/berøres.

- Vi har vært synlige på ulike plattformer der vi kan nå og kommunisere med målgruppen vår, og hatt et spesielt fokus på å nå ut med informasjon under den internasjonale sarkommåned i juli.
- Vi har delt personlige historier i sosiale medier og i vårt medlemsblad. I sistnevnte har vi også bidratt med informasjon om forskning og utvikling

innenfor behandling, rehabilitering og oppfølging slik at våre medlemmer kan få nyttig og verdifull informasjon.

- Vi har fortsatt å jobbe med å ferdigstille appen vår slik at vi kan sikre kvalitetssikret informasjon om diagnose, behandling, oppfølging og rettigheter for sarkompasienter og pårørende.

## Ressurser

Sarkomer skal forvalte sine ressurser på en måte som sikrer at foreningen innfrir sine mål.

- Vi har satt medlemmer og mennesker rammet eller berørt av sarkom først i alt vi gjør.
- Vi har sikret forutsigbare og trygge økonomiske rammer som gir stabile aktiviteter og tilbud for medlemmene våre ved å sikre god drift og prioritere vårt formålsarbeid.

Oslo, 15. mai 2026

Astrid Jahr

Astrid Jahr (May 18, 2026 11:53:02 GMT+2)

Sissel

Sissel Aanes (May 18, 2026 08:29:21 GMT+2)

Pål Nedrelid

Pål Nedrelid (May 17, 2026 10:15:07 GMT+2)

Hans Gabrielsen

Hans Gabrielsen (May 15, 2026 12:46:22 GMT+2)

Ove Thorsen

Ove Thorsen (May 15, 2026 12:42:12 GMT+2)

Isbjørn

Isbjørn Dahlhaug (May 15, 2026 12:31:16 GMT+2)

Karl-Erik Olsen

Karl-Erik Olsen (May 15, 2026 18:41:30 GMT+2)

Line Thorsen

Line Thorsen (May 17, 2026 17:05:59 GMT+2)

Margrethe Myhre

Margrethe Myhre (May 15, 2026 12:26:10 GMT+2)

K.O. Hansen

Kjell Øyvind Hansen (May 18, 2026 10:18:45 GMT+2)

Cathrine Moen-Naude