

Årsmelding 2018

Lungekreftforeningen

Lungekreftforeningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har eller har hatt lungekreft og deres pårørende. Foreningens formål er å gi hjelp, støtte og råd til pasienter som har, eller har hatt en lungekreftdiagnose, og ivareta deres og deres pårørendes interesser.

Lungekreftforeningen hadde ti-årsjubileum i 2018. Styret har jobbet med å profesjonalisere foreningens virksomhet ytterligere, og har i perioden inngått avtale med ny leverandør av sekretariattjenester, fått på plass nytt medlemsdatabasesystem, styrket den redaksjonelle satsingen på medlemsbladet Pust og lansert nye nettsider. Vi har også jobbet for å styrke vår lokale tilstedeværelse, og har fått flere lokale kontaktpersoner.

Hovedstyret

I 2018 ble det avholdt 7 styremøter. Styremøtene er hovedsakelig avholdt i Oslo. I tillegg er en del saker behandlet via epost mellom styremøtene.

Hovedstyret har bestått av følgende personer:

Frem til årsmøte:	Etter årsmøte:
Styreleder: Per Olthuis	Styreleder: Per Olthuis
Styremedlem: Cecilie Bråthen	Styremedlem: Cecilie Bråthen
Styremedlem: Pål Kenneth Røsand	Styremedlem: Pål Kenneth Røsand
Styremedlem: Oddvar Bakke	Styremedlem: Ole Knutzen
Styremedlem: Wenche Hoholm	Styremedlem: Helle Karin Hanssen
Styremedlem: Gunn Elin Persson/ Lise Bratli	Styremedlem: Lise Bratli
Styremedlem: Åslaug Helland	Styremedlem: Åslaug Helland
Styremedlem: Jan Morten S. Haraldsen	Styremedlem: Sol Nymoen
Varamedlem: Lise Bratli	Varamedlem: Karine Tveiten Kjørk
Varamedlem: Ragnar Deniel Ihlen	Varamedlem: Liselotte Bjelke
Varamedlem: Mariann Bekkos	Varamedlem: Mariann Bekkos

I februar 2018 fikk vi den triste beskjeden om at styremedlem Gunn Elin Persson hadde gått bort. 1. vara Lise Bratli rykket derfor opp som fast medlem i styret resten av hennes funksjonsperiode.

Sekretariat

Lungekreftforeningen har hatt avtale med Kjell Arnestad i forhold til kjøp av flere sekretariattjenester. Han har også vært ansvarlig for produksjon av medlemsbladet Pust. Avtalen med Arnestad ble sagt opp i starten av året, og det ble gjort en avtale om kompensasjon slik at han fikk betalt for årets seks første måneder. Avtalen innebar at han utførte en del prosjektbaserte oppgaver i denne perioden.

Fra og med 1. februar 2018 er det inngått avtale med Pekail AS og daglig leder Eddy Grønset om kjøp av sekretariattjenester og drift av nettsider. Produksjon av Pust ble også flyttet over til Pekail fra og med utgave nummer 2-2018. Regnskapstjenester har vært kjøpt av Falkenberg Regnskap.

Lokallag og lokale kontaktpersoner

Lungekreftforeningen har i flere år hatt ett lokallag; Oslo og Akershus. De har arrangert medlemsmøter og vært aktive i forhold til likepersonarbeid. På slutten av 2017 fikk vi etablert et nytt lokallag; Telemark.

Det er ikke etablert nye lokallag i 2018, men vi har fått på plass flere nye lokale kontaktpersoner. I oktober arrangerte vi også for første gang en samling med hovedstyret, lokallagsledere og lokale kontaktpersoner. Målet med samlingen var å gå gjennom samarbeidsformer og etablere felles mål for hvordan vi skal styrke Lungekreftforeningens lokale tilstedeværelse. Hovedstyret ønsker at de lokale kontaktpersonene skal arbeide for å få etablert lokallag i sine områder og samtidig ta initiativ til å arrangere medlemsmøter. Hovedstyret vil støtte dette arbeidet.

Flere av våre lokale kontaktpersoner har lagt ned et betydelig arbeid for foreningen i 2018. Blant annet er det arbeidet sammen med lokale Lærings- og mestringscenter om lungekreftkurs, og de har også vært aktive som brukerrepresentanter på vegne av Lungekreftforeningen i sitt lokalområde. De har også vært aktive som foredragsholdere på skoler og på møter i nærområdene.

Lokallagene lager sine egne årsrapporter.

Samarbeid med andre

Hovedstyret har samarbeidet med flere pasientorganisasjoner innenfor kreft, spesielt på likepersonområdet. Foreningen arrangerte likepersonkurs og seminar for etablerte likepersoner sammen med Gynkreftforeningen i 2018.

Lungekreftforeningen har også deltatt på fellesmøter med ledere fra andre pasientforeninger innen kreftområdet i 2018. Her har blant annet samarbeidet med Kreftforeningen vært diskutert i forbindelse med at Kreftforeningen har signalisert at de vil legge om støtteordningen til pasientforeningene.

Vi samarbeidet også med Blodkreftforeningen og Gynkreftforeningen om en felles stand under Arendalsuka.

Landskonferansen 2018

Lungekreftforeningens landsmøte med påfølgende landskonferanse ble avholdt i Bergen. Alle medlemmer som hadde betalt kontingent, hadde anledning til å møte. Temaene på landskonferansen var blant annet utvikling i lungekreftforekomst, nye behandlingsmuligheter og persontilpasset medisin. At foreningen dette året fylte ti år ble markert under festmiddagen. Nesten 50 personer var påmeldt konferansen.

Pust, hjemmeside og Facebook

Medlemsbladet Pust har kommet ut med fire utgaver i 2018. Fra og med utgave nummer 3-2018 har bladet fått ny redaktør og er Eddy Grønset. Bladet er løftet redaksjonelt og vi satser nå på redaksjonelle artikler som både ser på forskning, behandling, pasientopplevelser og som viser politisk hva Lungekreftforeningen jobber med,

Også nettsiden har fått et betydelig løft i 2018 og fremstår nå med nytt innhold og design.

Lungekreftforeningen har en aktiv facebook-side med cirka 1800 følgere ved årsskiftet.

Arrangementer for medlemmer

Lungekreftkonferansen 2018 ble arrangert i Oslo, i mars måned. Det var i overkant 100 påmeldte. En blanding av pasienter, nærstående, helsepersonell og representanter fra legemiddelindustrien. Det var et variert program, hvor bl.a. diagnose og behandling, immunterapi og pasienthistorie stod på agendaen. Arrangementet var støttet av legemiddelselskapet Bristol Myers Squibb.

Lungekreftdagen

Lungekreftforeningen markerte den nasjonale lungekreftdagen med ulike lokale arrangementer. Både lokallag og lokale kontaktpersoner gjorde en betydelig jobb her. Det ble blant annet arrangert stand i Vestfold, Oslo, Telemark og Tromsø.

Brukerrepresentanter

Brukermedvirkning på systemnivå er et av Lungekreftforeningens viktigste satsingsområder. Vi har brukerrepresentanter som sitter i styringsorganer i helseforetak, i NAV og i forskningsprosjekter. Gjennom aktiv brukermedvirkning kan vi gjøre mye for mange kreftpasienter uten bruk av store ressurser. En brukerrepresentant skal dele pasientens erfaring i styringsorganer i helsevesenet og i forskningsgrupper. Målet må være at vår brukerstemme blir hørt slik at prioriteringene går i retning av vår pasientgruppes behov. Hovedstyret har som mål å øke innsatsen på dette området og starte en skolering av våre egne brukerrepresentanter.

Politisk arbeid

Lungekreftforeningen har engasjert seg i den offentlige debatten knyttet til tilgang til nye legemidler. Vi mener at lungekreftpasienter blir underprioritert av helsevesenet. Samtidig ser vi at vi har en jobb å gjøre med å fjerne stigmatiseringen som lungekreftpasienter føler på. Vi jobber både overfor legemiddelselskaper, myndigheter og politikere på dette området.

Lungekreftforeningen deltok på stand i samarbeid med Blodkreftforeningen og Gynkreftforeningen under Arendalsuken. Her fikk vi markert oss godt og kom i dialog med mange interesserte. Vi konkluderer med at dette arrangementet var en stor suksess og håper på å gjenta det samme til neste år.

Samarbeid med Kreftforeningen

Lungekreftforeningen sammen med andre 13 pasientforeninger er assosiert medlem av Kreftforeningen.

Kreftforeningen sa i desember 2016 opp samarbeidsavtalen med Lungekreftforeningen og alle de andre pasientforeningene de har hatt samarbeidsavtale med. Dette er erstattet med et årlig tildelingsbrev hvor vi aksepterer gitt kriterier for å motta støtte. Det har vært møter mellom pasientforeningene og Kreftforeningen i 2018 for å se på fremtidige vilkår for å motta støtte fra Kreftforeningen.

Internasjonalt samarbeid

Lungekreftforeningen er medlem av Lung Cancer Europe (LuCE) – europeisk organisasjon for nasjonale lungekreftorganisasjoner. Lung Cancer Europe driver med bl.a. politisk påvirkningsarbeid for best mulig behandling av lungekreft, tidlig diagnostisering og forskning.

Organisasjonen ble stiftet i 2013 og har medlemmer fra 12 andre europeiske land. Lungekreftforeningen er representert ved Regine Deniel Ihlen som er styremedlem. I hovedstyret har varamedlem Liselotte Bjerke vært vår internasjonale kontakt.

Samarbeid med legemiddelindustrien

Lungekreftforeningen har de siste årene styrket sitt samarbeid med legemiddelindustrien noe som har gitt oss økte inntekter og økt kunnskap om aktuelle medisinske spørsmål. Fra vår side er samarbeidet også nyttig ved at vi knytter nettverk og kan komme med direkte tilbakemeldinger til industrien på saker vi er opptatt av. For høye priser på en del nye legemidler er et eksempel på dette.

I 2018 har vi mottatt økonomisk støtte fra følgende legemiddelselskaper:

BMS	135000,00
Astra Zeneca	75000,00
Roche	50000,00

MSD, Astra Zeneca, Roche og Bristol Myers Squibb har i tillegg annonsert i vårt medlemsblad Pust.

Kommunikasjonstiltak og markedsføring

Foreningen har arbeidet med profileringen på følgende måte:

Medlemsbladet PUST, utgitt i 4 utgaver i 2018.

Relansert nettsiden og gitt denne et betydelig løft

Lungekreftforeningen har en aktiv Facebook-side med cirka 1800 følgere.

Lungekreftforeningen har vært til stede under begge mestringskursene for lungekreftpasienter og pårørende på Montebello-senteret.

Lungekreftforeningen er medarrangør sammen med lungeavdelingen på Haukeland Universitetssjukehus, LMS og Kreftforeningen på lungekreftkurs i Bergen.

Lungekreftforeningen er medarrangør for lungekreftkurs sammen med sykehuset Telemark, LMS og kreftkoordinator i Skien.

Lungekreftforeningen er medarrangør sammen med lungeavdelingen på St. Olavs Hospital og LMS i Trondheim.

Lungekreftforeningen er medarrangør for lungekreftkurs på Radiumhospitalet sammen med LMS og lungeavdelingen.

Lungekreftforeningen er medarrangør for lungekreftkurs sammen med sykehuset i Kristiansand, LMS og kreftsykepleier.

Foreningen er representert og har holdt foredrag mange steder for øvrig:

Frivillighetssentraler

Ressurssentre

Forskjellige fagnettverk / fagdager

Diverse kurs og møter for helsepersonell

Høyskoler

Stand diverse steder

Vi har i 2018 deltatt på det årlige fagmøtet til lungekreftsykepleiere som dette året ble arrangert i Bodø. Tilsvarende har vi deltatt med stand på Onkologisk forums høstmøte i Bergen.

Da lokale initiativtakere startet en marsj til inntekt for Lungekreftforeningen på Røvær utenfor Haugesund, deltok hovedstyret og holdt appell her.

Antall medlemmer

Lungekreftforeningen har hatt en betydelig økning i antall medlemmer de siste årene, men vi opplevde en liten nedgang her i 2018. En del av årsaken til dette skyldes nok at vi gikk over til et nytt medlemssystem hvor noen innkjøringsproblemer med det nye systemet skapte en del irritasjon hos enkelte medlemmer. Sett i forhold til antall som er diagnostisert med lungekreft er likevel medlemstallet alt for lavt. Det er en prioritert oppgave for styret å arbeide for å gjøre flere potensielle medlemmer kjent med hva vår forening kan tilby. Nye vedtekter som ble vedtatt med gyldighet fra og med 2018 gjør at vi har åpnet for familiemedlemskap og at medlemskategorien er endret til å være hovedmedlem enten man er pasient eller pårørende.

MEDLEMSUTVIKLING

	2014	2015	2016	2017	2018
Hovedmedlemmer					569
Hovedmedlem familie					3
Tilknyttede familiemedlemmer					7
Pasienter	141	180	239	264	
Nærstående	190	213	266	356	
Støttemedlemmer	18	18	24		
Totalt antall medlemmer	349	411	529	620	579

Økonomi

Regnskapet viser et underskudd med kroner 65.620 mot et budsjettert underskudd på kroner 182.000. Resultatet i 2017 var på kroner 73.911. Inntektene er noe høyere enn budsjettert ved at vi har fått betydelig mer i gaver og donasjoner enn hva vi hadde budsjettert. Også kommersielle inntekter og offentlige tilskudd er blitt høyere enn hva vi budsjetterte. Utgifter er omtrent som budsjettert. Som følge av avslutningsavtale med tidligere leverandør av sekretariattjenester, hadde vi noen måneder doble utgifter til sekretariatsbistand. Utgiftene knyttet til likepersonkurset høsten 2017 er blitt regnskapsført i 2018.

Fri egenkapital var ved utgangen av 2018 1.394.731,- kroner. Forutsetning om fortsatt drift av Lungekreftforeningen er til stede, og dette er lagt til grunn for årsregnskapet. Det har etter det styret kjenner til, ikke intrådt forhold etter regnskapsårets utgang som har betydning for organisasjonens stilling og resultat.

Donasjoner og gaver

I løpet av 2018 har Lungekreftforeningen fått gaver og donasjoner for 369 099 kroner. En del av dette har kommet etter at vi fikk opp en løsning på vår Facebook-side hvor det er mulig å gi gaver til Lungekreftforeningen i forbindelse med egne innsamlingsaksjoner, bursdager eller lignende. Til sammen har vi fått inn 91.567 kroner gjennom Facebook.

Vi har også mottatt flere minnegaver knyttet til personer som har gått bort. I 2018 har vi mottatt navngitte minnegaver knyttet til bortgangen av Jannicke Spets, Gunn Elin Persson, Bjørn Johansen, Elsa Jorunn Simonsen, Reidar Gundersen, Mette Helene Nafstad, Maj Britt Spets, Asbjørn Fagerlie Nilsen, Aud Irene Mortvedt Andersen, Arne Oliver Øfthus, Audun Hamre, Ann Karin Nesse Lande, Karin Bakkeby Moe, Bibbi Valenza og Henning Sæbø.

Likepersonarbeidet

Likepersonstjenesten er et viktig område for Lungekreftforeningen. Likepersonstilbud til kreftrammede og pårørende er et supplement til helsevesenets ivaretagelse av kreftpasienter.

Foreningen arrangerte felles med Gynkreftforeningen, på vårparten 2018. Vi fikk 9 nye likepersoner på dette kurset. På høsten arrangerte vi et seminar for de nye og etablerte likepersoner.

Lungekreftforeningens godkjente likepersoner er oppført med kontaktinformasjon på foreningens hjemmeside og i Pust. Likepersonene kan kontaktes pr. telefon eller e-post. Foreningen har en sentral likepersontelefon som betjenes av likepersonansvarlig.

Lungekreftforeningen hadde i 2018 24 aktive likepersoner. Vi er representert bl.a. på:

Vardesenteret ved Universitetssykehuset i Nord-Norge

Vardesenteret ved OUS Radiumhospitalet

Vardesenteret ved OUS Ullevål sykehus

Vardesenteret ved Haukeland universitetssjukehus

Sørlandet sykehus Kristiansand

Sykehus i Hamar og Elverum

Lungekreftforeningen har et likepersonutvalg som består av Cecilie Braathen som leder og Rita Slåbakk og Karine Tveiten Kjørk som medlem.

Aktivitetmålingen for våre likepersoner viser at bare 7 likepersoner har meldt inn aktivitet i vårt registreringssystem i 2018 mot 12 i 2017. Aktivitetene er fordelt på følgende måte:

Antall:

	2016	2017	2018
Vakt på Vardesenter	23	11	4
Vakt på poliklinikk, kreftavdeling eller lignende	3	4	6
Personlig møte utenom Vardesenter eller institusjon	211	181	21
Likepersonrepresentant på medlemsmøte/kafetreff eller lignende	92	77	24
Likeperson ringte til bruker	28	9	23
Likeperson har hatt elektronisk kommunikasjon med bruker	7	2	35
Likeperson ble ringt opp av bruker	83	145	68

Oslo, 4. april 2019

Per Olthuis
(Styreleder)

Cecilie Bråthen

Helle Karin Hanssen

Lise Bratli

Ole Knutzen

Pål Kenneth Røsand

Sol Nymoen

Åslaug Helland