

Årsmelding 2017

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 har gjennomført sitt niende driftsår. Det har vært et spennende år med ny styreleder og betydelig medlemsvekst. Styret har jobbet med å profesjonalisere foreningens virksomhet ytterligere, og har i perioden satset på å arrangere større medlemsmøter med faglig, sterke foredragsholdere. Slike møter har i 2017 vært arrangert både i Oslo, Stavanger og Tromsø.

Hovedstyret

I 2017 ble det avholdt 6 styremøter og 2 videomøter. 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: Rita Slåbakk	Styreleder: Per Olthuis
Styremedlem: Cecilie Bråthen	Styremedlem: Cecilie Bråthen
Styremedlem: Henrik Aasved	Styremedlem: Pål Kenneth Røsand
Styremedlem: Oddvar Bakke	Styremedlem: Oddvar Bakke
Styremedlem: Wenche Hoholm	Styremedlem: Wenche Hoholm
Styremedlem: Per Olthuis	Styremedlem: Gunn Elin Persson
Styremedlem: Paal F. Brunsvig	Styremedlem: Åslaug Helland
Styremedlem: Jan Morten S. Haraldsen	Styremedlem: Jan Morten S. Haraldsen
Varamedlem: Ragnar Deniel Ihlen	Varamedlem: Lise Bratli
Varamedlem: Eva Karin Nielsen	Varamedlem: Ragnar Deniel Ihlen
Varamedlem: Gunn Elin Persson	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 sekretariatstjenester. Han har også vært ansvarlig for produksjon av medlemsbladet Pust.

I tillegg har hovedstyret med flere vært bidragsytere til reportasjer i bladet. Lungekreftforeningen har også kjøpt sekretariattjenester fra Pekaiil AS knyttet til inntektssikring, søknader og gjennomføring av arrangement – oppgaver som Arnestad ikke har kunnet tatt på seg. Hovedstyret har sett at det er uheldig å ha to sekretariatsleverandører, og startet derfor i 2017 et arbeid med å inngå en avtale med en leverandør som kunne ta et totalansvar. Styret har sett behov for å styrke den administrative ledelsen av foreningen. Det er mange arbeidsoppgaver som venter oss, og det er viktig å ha et sekretariat



som også drifter foreningen på dagtid, i helger og kan delta på ulike kurs og seminarer. Vi trenger også et sekretariat som kan bistå med medierådgiving og rådgiving i politiske spørsmål ikke minst opp mot helsesektoren. Fra og med 1. februar 2018 er det derfor inngått avtale med Pekaill AS og daglig leder Eddy Grønset om kjøp av sekretariattjenester og drift av nettsider. Produksjon av Pust vil inntil videre fortsatt ligge hos Kjell Arnestad, Regnskapstjenester har vært kjøpt av Falkenberg Regnskap.

Lokallag

Lungekreftforeningen har i flere år hatt ett lokallag; Oslo og Akershus. De har arrangert medlemsmøter og vært aktive i forhold til likepersonarbeid. De utarbeider egen årsmelding.

På slutten av 2017 fikk vi etablert et nytt lokallag; Telemark.

Det er også startet et arbeid for å få etablert lokallag i Vestfold, og hovedstyret håper at vi i løpet av 2018 kan komme i dialog med medlemmer som kan tenke seg å starte lokallag også andre steder i landet.

Lokallag er en viktig del av foreningens tilbud til medlemmene ved at vi her kan drive likepersonarbeid lokalt og arrangere medlemsmøter med relevant faglig innhold.

Samarbeid med andre

Hovedstyret har samarbeidet med flere pasientorganisasjoner innenfor kreft, spesielt på likepersonområdet. Foreningen arrangerte felles likepersonkurs for nybegynnere sammen med Sarkomer, Lymfekreftforeningen, Hjernesvulstforeningen, Føflekkreftforeningen og Gynkreftforeningen på vårparten 2017. Høsten 2017 arrangerte vi likepersonseminar sammen med Gynkreftforeningen.

Lungekreftforeningens leder (både tidligere og nåværende) har sammen med flere kreftpasientorganisasjoner tatt initiativ til arrangement av felles styreledersamlinger. På disse møtene har felles interesseområder vært diskutert samt at flere gikk i sammen om å oppfordre Kreftforeningen til å arrangere styreledersamlinger som var en rutine to ganger i året tidligere. Sist gang arrangert høsten 2015. Kreftforeningen tok henvendelsen til etterretning og arrangerte samling i slutten av 2017

Lungekreftforeningen, sammen med Gynkreftforeningen, gjorde et felles tiltak for å pusse opp kreftklinikkenes venterom på Drammen sykehus. Dette for å bedre forholdene for pasientene i første omgang, men også helsepersonell. Cecilie Bråthen fra hovedstyret sammen med leder i Gynkreftforeningen fikk utarbeidet et godt venterom med sponset utstyr og frivillig hjelp til oppussing. Det meste av prosjektet ble sponset, hvor Lunge- og Gynkreftforeningen la til noen midler selv (foruten om iherdig frivillig innsats). Det ble en offisiell åpning og et stort oppslag i Drammens Tidene. Det har også kommet tilbakemeldinger i etterkant fra helsepersonell som forteller at venterommet har skapt en mye bedre atmosfære for rammede og pårørende.

Gynkreftforeningen søkte om midler fra Extrastiftelsen til å utvikle sin likepersonchat, og her var Lungekreftforeningen støtteorganisasjon. Det ble tilslag på 300 000 kr. Lungekreftforeningen vil bli invitert med på utdanning av likepersoner i chattjenesten.

PO
L.B
YMH
LB
W.A.A.

Årsmøtet 2017

Lungekreftforeningens årsmøte med påfølgende landskonferanse ble avholdt i Stavanger. Alle medlemmer som hadde betalt kontingent, hadde anledning til å møte. Lungekreftforeningen betalte reise og oppholdsutgifter for alle som møtte frem. Temaene på landsmøte var bl.a. pakkeforløpene og hvordan lungekreftpasienter følges opp fra diagnose til behandling og etterkontroll. Videre Immunterapi og forskning samt internasjonale behandlingsmuligheter. Det var stort engasjement blant deltagerne og mange positive tilbakemeldinger etter arrangementet.

Pust, hjemmeside og Facebook

Medlemsbladet Pust har kommet ut med fire utgaver i 2017. Styret har startet arbeidet med å profesjonalisere bladet, og målet fremover er at vi skal ha et tydeligere redaksjonelt innhold og flere aktuelle saker utarbeidet eksklusivt for våre medlemmer. Bladet fikk et designmessig løft i 2017.

Vår nettside er en viktig kanal for de som søker på temaer relatert til lungekreft på internett og vi ønsker at diagnostiserte og deres pårørende skal finne frem til vår forening og de tilbud vi kan bistå med via nettsiden. Styret har i 2017 startet et arbeid med å fornye nettsiden.

Lungekreftforeningen har en aktiv facebook-side med cirka 1400 følgere ved årsskiftet.

Arrangementer for medlemmer

Hovedstyret arrangerte velferdstur til Rjukan, hvor det var 20 deltagere.

Lungekreftkonferansen 2017

Konferansen ble arrangert i Oslo, i mars måned. Det var i overkant 90 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.

I og med at oppmøte var så bra og tilbakemeldingene positive satser hovedstyret å få dette inn som et årlig arrangement. Arrangementet var støttet av legemiddelselskapet Bristol Myers Squibb.

Lungekreftdagen

Lungekreftforeningen markerte den internasjonale lungekreftdagen med åpent seminar i Tromsø. Det var både pasienter, pårørende og helsepersonell til stede. Temaene var diagnose og behandling, leve med lungekreft, stereotatisk stråleterapi, kost og ernæring samt tilgang på nye medisiner og forskning. Det var rundt 60 påmeldte til dette arrangementet.

Brukerrepresentanter

Brukermedvirkning på systemnivå er en av Lungekreftforeningens viktigste satsingsområder. Gjennom aktiv brukermedvirkning kan vi gjøre mye for mange kreftpasienter uten bruk av store ressurser.

Lungekreftforeningen er representert i Kreftforeningens Representantskap og i Kreftforeningens sentrale forum for brukermedvirkning ved Rita Slåbakk.

Lungekreftforeningens medlemmer Henrik Aasved er medlem i brukerutvalget til Helse Vest, Regine Ihlen er brukerrepresentant i Oslo Universitetssykehus og Rita Slaabak er brukerrepresentant i NAV Telemark.

Handwritten signatures in blue ink at the bottom of the page, including initials like "P.B.", "R.A.", "W.H.H.", and others.

Politisk arbeid

Lungekreftforeningen sentralt engasjerte seg i at Beslutningsforumet valgte å utsette å ta i bruk kreftmedisinen Pembrolizumab (Keytruda) som førstelinjebehandling av lungekreft. Det ble bl.a. sendt ut pressemelding.

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.

Høsten 2017 var det markering/demonstrasjon foran Stortinget i forhold til godkjenning av kreftmedisiner. Her deltok Lungekreftforeningen med representanter fra både hovedstyret og lokalt.

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. Samarbeidsavtalen er ensidig erstattet fra Kreftforeningen med et tildelingsbrev vi er pålagt å underskrive på hvis vi fortsatt ønsker å motta økonomisk støtte. Lungekreftforeningen sammen med flere av de andre assosierte medlemmene finner ikke avtalen gunstig for begge parter. Dette har vi gitt Kreftforeningen tilbakemelding på, men vi har valgt å akseptere betingelsene i tildelingsbrevet.

Sammen med flere av de andre pasientforeningene har vi tatt initiativ overfor Kreftforeningens generalsekretær og bedt om at styreledermøter blir gjeninnført. Dette fikk vi delvis gehør for og felles styreledersamling ble arrangert i 2017. Her deltok styreleder Per Olthuis.

Internasjonalt samarbeid

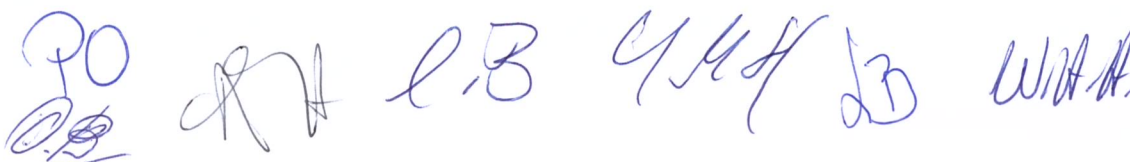
Iht. vedtektene for Lungekreftforeningen skal foreningen samarbeide internasjonalt.

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.

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 2017 har vi mottatt økonomisk støtte fra følgende legemiddelselskaper:
Bristol Myers Squibb: 230.000,-
Astra Zeneca: 50.000,-

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

PO
OB
/

AA

L.B
W.A.A.

YMH

LB

Kommunikasjonstiltak og markedsføring

Hovedstyret har satt som mål å nå 800 medlemmer ved utgangen av 2018. Derfor er profileringsarbeid viktig. Foreningen har arbeidet med profileringen på følgende måte:

Medlemsbladet PUST, utgitt i 4 utgaver i 2017.

SMS tjenester til medlemmer er innført.

Vi har startet et arbeid med å videreutvikle hjemmesiden.

Lungekreftforeningen har en aktiv Facebook-side med cirka 1400 følgere.

Lungekreftforeningen har vært tilstede 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 har bidratt under gjennomføring av lungekreftkurs i Ålesund.

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

Lungekreftforeningen arrangerte stand sammen med Blodkreftforeningen og Gynkreftforeningen under Arendalsuken. Dette ble en stor suksess, hvor vi fikk god kontakt med både pasienter, helsepersonell og andre forbipasserende.

Hovedstyret har laget en informasjonsmappe som deles ut til nye lungekreftpasienter/pårørende. Dette er viktig for at foreningen skal bli kjent og for rekruttering av nye medlemmer. Lokale kontaktpersoner sørger for distribusjon til aktuelle sykehus, i tillegg deles de ut på lungekreftkursene.

Antall medlemmer

Lungekreftforeningen har hatt en betydelig økning i antall medlemmer. Fra 2016 til 2017 økte medlemsantallet med nesten 100 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.

MEDLEMSUTVIKLING

	2014	2015	2016	2017
Pasienter	141	180	239	264
Nærstående	190	213	266	356
Støttemedlemmer	18	18	24	
Totalt antall medlemmer	349	411	529	620

PO

RA

LB

YAG LB
M.A.A.

Økonomi

Regnskapet viser et positivt resultat på kroner 73.911,- Resultatet i 2016 var på 129.114,-. Fri egenkapital var ved utgangen av 2017 1.460.351,- kroner. Regnskapsloven krever at det informeres om følgende: 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 inntrådt forhold etter regnskapsårets utgang som har betydning for organisasjonens stilling og resultat.

Likepersonarbeidet

Likepersontjenesten er et viktig område for Lungekreftforeningen. Likepersonstilbud til kreftrammede og pårørende er et supplement til helsevesenets ivaretagelse av kreftpasienter. Foreningen arrangerte felles likepersonkurs for nybegynnere sammen med Sarkomer, Lymfekreftforeningen, Hjernesvulstforeningen, Føflekkreftforeningen og Gynkreftforeningen, på vårparten 2017. Her ble vi invitert med i Gynkreftforeningens «egen tid», hvor de prøvde ut et konsept med en coach. Dette viste seg å være en suksess. Derfor samarbeidet Lungekreftforeningen videre med Gynkreftforeningen om oppfølgingskurset/seminaret som ble arrangert på høstparten for de nye samt erfarne likepersoner. Coathen brukt hele helgen og tilbakemeldingen fra deltagerne var veldig positive.

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 2017 17 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 som medlem.

Lungekreftforeningen har i 2016 hatt representant i arbeidsutvalget for felles-tjenesten ved Radiumhospitalet (Alf Gullik Hansen).

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

PO RA OB YMH dB
OB W.H.H.

Antall:

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

Oslo, 5. april 2018

Per Olthuis
(Styreleder)



Cecilie Bråthen



Oddvar Bakke

Lise Bratli



Wenche Honnold



Pål Kenneth Røsand

Jan Morten Schelbred Haraldsen



Åslaug Helland

