

1. Forord

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 åttende driftsår. Det har vært et spennende år med mange arbeidsoppgaver.

2. Styret

Styret i Lungekreftforeningen har bestått av:

Frem til årsmøtet:

Styreleder: Rita Slåbakk, Notodden

Styremedlem: Esther Ryberg, Mandal

Styremedlem: Henrik Aasved, Nesttun

Styremedlem: Oddvar Bakke, Rørvik

Styremedlem: Wenche Hoholm, Tromsø

Styremedlem: Per Olthuis, Lørenskog

Styremedlem: Paal F. Brunsvig, Stabekk

Styremedlem Anne Grethe Pettersen, Vadsø

Etter årsmøtet:

Styreleder: Rita Slåbakk, Notodden

Styremedlem: Cecilie Bråthen, Asker

Styremedlem: Henrik Aasved, Nesttun

Styremedlem: Oddvar Bakke, Rørvik

Styremedlem: Wenche Hoholm, Tromsø

Styremedlem: Per Olthuis, Lørenskog

Styremedlem: Paal F. Brunsvig, Stabekk

Styremedlem: Jan Morten Schelbred

Haraldsen, Porsgrunn

Varamedlemmer:

Frem til årsmøtet:

Ragnar Deniel Ihlen, Oslo

Eva Karin Nielsen, Kristiansand

Jan Morten Schelbred Haraldsen, Porsgrunn

Etter årsmøtet:

Ragnar Deniel Ihlen, Oslo

Gunn Elin Persson, Porsgrunn

Lise Bratli, Horten

Sekretariat: Kjell Arnestad

3. Styremøter

I 2016 ble det avholdt 7 styremøter hvor det ble behandlet 34 større saker og en rekke mindre. Styremøtene er hovedsakelig avholdt i Oslo.

4. Årsmøtet

Lungekreftforeningens årsmøte ble avholdt i forbindelse med gjennomføring av Landsmøte på Thon Hotell Prinsen i Trondheim den 23. og 24. april 2016. Alle medlemmer som hadde betalt kontingent, hadde anledning til å møte. Lungekreftforeningen betalte reise og oppholdsutgifter for alle som møtte frem.

Det var ca. 30 medlemmer til stede på møtet.

5. Landsmøtet

Programmet:

Lørdag 25. april

12.00 – 12.15 Registrering.

12.15 – 12.20 Velkommen v/styreleder Rita Slåbakk

12.20 – 12.25 Hilsen fra lokallagets leder, Regine Deniel Ihlen

12.25 – 12.35 Hilsen fra Kreftforeningen (utgikk)

12.35 – 13.00 Likepersontjenesten, Henrik Aasved

13.00 – 14.00 Lunsj

14.00 – 14.20 Brukermedvirkning, Henrik Aasved

14.20 – 14.50 Samvalg ved behandling, Janna Berg

15.00 – 16.00 Pakkeforløp ved lungekreft, Sveinung Sørhaug

16.15 – 17.00 Kan en god latter forlenge livet, Rolf Rolfsen

Søndag 27. april

11.00 – 13.00 Årsmøte

6. Samarbeid med Kreftforeningen og andre pasient- og likepersonforeninger

Lungekreftforeningen har – i likhet med 14 andre pasient- og likepersonforeninger - samarbeidsavtale med Kreftforeningen. Kreftomsorg Rogaland er også samarbeidende med Kreftforeningen.

Lungekreftforeningen har en representant i Kreftforeningens Representanskap (Regine Deniel Ihlen).

6.1 Styreledermøte:

Styrelederne i pasient- og likepersonforeningene tilknyttet Kreftforeningen, samt Kreftforeningens styreleder og generalsekretær møtes til informasjonsmøte og erfaringsutveksling hvert år. Lungekreftforeningen var representert på styreledermøte som fant sted i juni 2016.

6.2 Samarbeidsmøte med Kreftforeningen:

Styreleder Rita Slåbakk deltok på samarbeidsmøte med representanter for Kreftforeningen i Oslo i juni 2016. Siste års samarbeid og resultater ble evaluert, og likepersonarbeidet i foreningen, rammer for økonomi for 2016 og samarbeid videre var tema på møtet. Samarbeidsklimaet mellom Kreftforeningen og Lungekreftforeningen er godt.

6.3 Hovedstyresamling:

Kreftforeningen arrangerte ikke hovedstyresamling i 2016.

6.4 Krafftak mot kreft

Lungekreftforeningen har bidratt aktivt i Kreftforeningens årlig innsamlingsaksjon Krafftak mot kreft der vi bl.a deltok på kick-off møter på videregående skoler og stod på stand diverse steder.

6.5 Høringer

Lungekreftforeningen har også i 2016 fått en rekke dokumenter på høring – både direkte og via Kreftforeningen. Disse er sendt ut til hele styret og våre kommentarer har blitt samordnet og sendt videre til høringsinstansen.

6.6 Samarbeid med andre pasient- og likepersonforeninger

Pasient- og likepersonforeningene har mange felles samarbeidsarenaer hvor vi samarbeider godt og har gjensidig nytte av hverandre. Noen av de viktigste samarbeidsarenaene er

regionale samlinger og samarbeidsmøter, kreftkafeer, felles temamøter, brukerkontorer, felles likepersonstjenester og brukervedvirkning.

Lungekreftforeningen har i 2016 deltatt på møte sammen med de andre pasient- og likepersonforeningene i arbeidet med å sette senskader på dagsorden.

I samarbeid med Gynkreftforeningen har Lungekreftforeningen tatt initiativ til å gjøre venterommet for kreftpasienter på Drammen sykehus hyggeligere.

7. Brukervedvirkning

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

Lungekreftforeningen har en representant i Kreftforeningens sentrale forum for brukervedvirkning (Rita Slåbakk) og er også representert i flere av de regionale fora. Dessuten er leder Rita Slåbakk med i styringsgruppen for Modulbasert opplæring av brukerrepresentanter.

Leder Rita Slåbakk har vært med og gitt innspill til Kreftforeningens e-opplæringsprogram for brukerrepresentanter som er under utarbeidelse.

Lungekreftforeningen var representert med 3 deltakere på Kreftforeningens årlige seminar om brukervedvirkning 09.09 – 11.09.2016.

Lungekreftforeningens brukerrepresentantansvarlig i styret er Rita Slåbakk.

Lungekreftforeningen har i 2016 hatt brukerrepresentanter i følgende utvalg:

- Partnerskap mot kreft (oppfølging av den nasjonale kreftstrategien), Henrik Aasved
- NAV Hordaland, Henrik Aasved
- NAV Telemark, Rita Slåbakk
- NAV Midt-Telemark, Rita Slåbakk
- NAV Troms, Remi Hoholm
- Klinikk for Kreft, kirurgi og transplantasjon ved OUS, Regine Deniel Ihlen
- Regionalt brukerutvalg i Helse Vest (vara), Henrik Aasved
- Prosjekt for implementering av pakkeforløp i Helse Vest, Henrik Aasved
- Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenester, Rita Slåbakk

8. Likepersonarbeidet i Lungekreftforeningen

Likepersonarbeidet er kanskje den viktigste delen av Lungekreftforeningens arbeid for personer med lungekreft og deres pårørende. I likhet med foreningens øvrige arbeid er likepersonarbeidet basert på frivillighet. Likepersonarbeid er et supplement til helsevesenets ivaretagelse av kreftpasienter. For ny-diagnostiserte er det spesielt viktig å ha et likepersontilbud.

Lungekreftforeningen utarbeidet i 2012 retningslinjer for likepersonarbeidet. Disse retningslinjene er i 2016 fulgt opp av både styret og foreningens likepersonansvarlige - Alf Gullik Hansen.

Likepersonkurs for nye likepersoner ble arrangert i mars 2016 i samarbeid med Hjernesvulstforeningen, Sarkomer, Gynkreftforeningen, Føflekkreftforeningen og Lymfekreftforeningen.

Likepersonseminar for Lungekreftforeningens godkjente likepersoner ble arrangert i oktober 2016 (samarbeid med flere pasientforeninger)

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 2016 aktive likepersoner i flere felles likepersontjenester:

- Vardesenteret ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, Remi Hoholm
- Vardesenteret ved OUS Radiumhospitalet, Alf Gullik Hansen
- Vardesenteret ved OUS Ullevål sykehus, Alf Gullik Hansen
- Vardesenteret ved Haukeland universitetssjukehus, Henrik Aasved
- Sørlandet sykehus Kristiansand, Esther Ryberg

I 2016 hadde Lungekreftforeningens 16 likepersoner totalt 531 likepersonsamtaler.

En felles likepersontjeneste styres av et arbeidsutvalg. Lungekreftforeningen har i 2016 hatt representant i arbeidsutvalget for felles-tjenesten ved Radiumhospitalet (Alf Gullik Hansen).

I tillegg til dette har Lungekreftforeningen også likepersontilbud ved sykehuset i Hamar og Elverum ved Arnfinn Mangerud.

9. Pårørendeseminar:

Lungekreftforeningen arrangerte pårørendeseminar 08 - 09.10.2016. Det var få deltakere da flere påmeldte måtte trekke seg, men tilbakemeldingene fra de som var der, var meget gode.

10. Internasjonalt samarbeid

Iht. vedtektene for Lungekreftforeningen skal foreningen samarbeide internasjonalt.

Lungekreftforeningen er medlem av Lung Cancer Europe (LuCE) som er en europeisk organisasjon for nasjonale lungekreftorganisasjoner. Lung Cancer Europe skal drive 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.

Lung Cancer Europe hadde en sesjon i parlamentet i Brussel 16. november hvor bl.a. rapporten «Challenges in lung cancer in Europe» ble presentert og diskutert. Henrik Aasved deltok der.

Styreleder Rita Slåbakk representerte Lungekreftforeningen på det årlige møtet i GLCC (Global Lung Cancer Coalition) i desember 2016.

Styreleder Rita Slåbakk representerte Lungekreftforeningen ved åpningen av ESMO (European Society for Medical Oncology) sitt årlige møte.

Paal F. Brunsvig representerte Lungekreftforeningen på EU Rundebordskonferanse om lungekreft i Europa høsten 2016.

11. Profileringsarbeid av Lungekreftforeningen

Lungekreftforeningen er fremdeles en liten organisasjon. Derfor er profileringsarbeid meget viktig. Lungekreftforeningen har arbeidet med profilering av foreningen på mange måter og ved flere anledninger:

- Medlemsbladet PUST ble utgitt i 3 utgaver i 2016. Iht.vedtak på årsmøtet 2016 skal foreningen satse mer på et større og bedre medlemsblad i fremtiden – noe en bl.a. ser resultatet av i PUST nr 3/2016.
- Lungekreftforeningens hjemmeside ble fornyet i 2014. Det har blitt enklere å redigere innholdet, og det har blitt enklere å finne frem. Dessuten har vi newsfeed på hjemmesiden.

- Lungekreftforeningen har en aktiv facebook-side med ca. 1200 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:
 - o Frivillighetssentraler
 - o Ressurssentre
 - o Forskjellige fagnettverk / fagdager
 - o Diverse kurs og møter for helsepersonell
 - o Høyskoler
 - o Stand diverse steder

11.1 Informasjonsmapper:

Styret har laget en informasjonsmappe som kan deles ut til alle nye lungekreftpasienter/pårørende. Dette er viktig for at foreningen skal bli kjent og for rekruttering av nye medlemmer. Selve mappen er sendt og tatt i bruk flere steder med veldig gode tilbakemeldinger. Mappene inneholder Lungekreftforeningens brosjyre, likepersonbrosjyre og medlemsbladet PUST, Kreftforeningens brosjyrer om lungekreft, rettigheter og pårørende samt pasientinformasjonsbrosjyren om pakkeforløp ved lungekreft. De enkelte lokale kontaktpersonene sørger for distribusjon til aktuelle sykehus i tillegg til at de deles ut på lungekreftkursene.

11.2 Lungekreftdagen

Styret valgte å markere dagen i Stavanger etter modell fra tilsvarende markering i Trondheim i 2013, Bodø i 2014 og Ålesund i 2015. Vi har til nå ikke hatt noen lokal kontaktperson i Stavangerområdet, og det er derfor lite aktivitet fra vår side der. Vi hadde stand på sykehuset om formiddagen den 9. november. Der traff vi mange pasienter og vi knyttet kontakt med sentrale personer mht. å få i gang lungekreftkurs. Om kvelden ble det arrangert temamøte i Kreftforeningens lokaler.

12. Handlingsplan for Lungekreftforeningen 2014 - 2017

En handlingsplan med konkrete tiltak er vesentlig for at en interesseorganisasjon skal kunne lykkes med sitt arbeid.

Handlingsplanen skal gi andre organisasjoner og samarbeidspartnere kunnskap om hva foreningen står for og vise våre arbeidsmål.

Handlingsplanen er utarbeidet med grunnlag i Lungekreftforeningens vedtekter.

Styret sjekker jevnlig at vi følger opp handlingsplanen. Handlingsplanen har følgende hovedpunkter:

- Likepersonarbeidet skal videreføres og styrkes ytterligere
- Brukermedvirkning
- Opplysning og veiledning
- Samarbeid både nasjonalt og internasjonalt
- Lokalforeninger og lokale kontaktpersoner

13. Lokallag Oslo og Akershus:

Lungekreftforeningen har et lokallag: Lungekreftforeningen Oslo og Akershus. De utarbeider egen årsberetning.

14. Øvrige aktiviteter i 2016

14.1 Velferdstur for lungekreftpasienter:

Det ble arrangert to velferdsturer i 2016: Telemarkskanalen og Verdensarvbyen Rjukan. Det var god deltakelse på begge turene.

Tilbakemeldingene fra turene var positiv, og vi håper at vi vil få mulighet til å arrangere nye velferdsturer i 2017.

14.2 Extra-stiftelsen

Lungekreftforeningen søkte også om midler fra extra-stiftelsen i 2016, men vi fikk ikke midler derfra denne gangen.

14.3 Immunterapi

Lungekreftforeningen har i 2016 jobbet aktivt for at lungekreftpasienter skal få tilgang på immunterapi på sykehusene etter at denne behandlingsformen ble godkjent i Norge i 2015.

Vi var bl.a. raskt ute med pressemelding etter at Beslutningsforum i februar sa nei til immunterapi for lungekreftpasienter. Dessuten ble vi i den forbindelse intervjuet på Dagsrevyen og av NRK Møre og Romsdal.

Beslutningsforum åpnet for bruk av immunterapi for en del lungekreftpasienter høsten 2016.

14.4 Anbefalingsbrev forskning

Lungekreftforeningen har i 2016 sendt anbefalingsbrev for 4 forskningsprosjekter.

15. Avslutning

Regnskapet viser et positivt resultat på kr. 129114,- og egenkapitalen ved årsslutt er på kr. 1407098,-

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. Virksomheten bidrar ikke til forurensing av det ytre miljø. Foreningen har ingen ansatte. I styret er kjønnsfordelingen 5 menn og 3 kvinner, og styreleder er kvinne.

Lungekreftforeningen hadde pr. 31.12.2016 529 medlemmer, fordelt på 239 pasienter, 266 pårørende/nærstående og 24 støttemedlemmer.

16. Signaturer (styret)

Rita Slåbakk

Cecilie Bråthen

Per Olthuis

Wenche Hoholm

Henrik Aasved

Oddvar Bakke

Paal F. Brunsvig

Jan Morten Schelbred Haraldsen