

Årsmelding

2022

Lungekreftforeningen

Org.nr. 993 466 956

Inneholder;

Styrets beretning

Årsmelding 2022

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.

2022 ble et aktivt år for foreningen hvor vi fikk etablert to nye lokallag, vi arrangerte flere informasjonsmøter og webinarer, og vi gjorde ferdig en serie med diagnosespesifikke brosjyrer. På slutten av året startet vi også en satsing på økt tilstedeværelse i sosiale medier.

Hovedstyret

I 2021 ble det avholdt åtte styremøter, halvparten av dem som fysiske møter, resten som videomøter. I tillegg er en del saker behandlet via epost mellom styremøtene.

Landsmøtet 22. april 2022 valgte nytt styre, og Kari Grønås tok over som leder etter Cecilie Bråthen.

Styret har i perioden bestått av følgende personer:

Frem til landsmøte:	Etter landsmøte:
Styreleder: Cecilie Bråthen	Styreleder: Kari Grønås
Nestleder: Kari Grønås	Nestleder: Tor Atle Andersen
Styremedlem: Ole Knutzen	Styremedlem: Ole Knutzen
Styremedlem: Sol Nymoen	Styremedlem: Sol Nymoen
Styremedlem: Hans Petter Spydslaug	Styremedlem: Hans Petter Spydslaug
Styremedlem: Åslaug Helland	Styremedlem: Vilde Drageset Haakensen
Styremedlem: Pål Hauge	Styremedlem: Pål Hauge
Styremedlem: Stian Andre Aagnes	Styremedlem: Stian Andre Aagnes
Varamedlem: Gerd Lise Kahrs Knutsen	Varamedlem: Gunn Lægreid Haldorsen
Varamedlem: Tor Atle Andersen	Varamedlem: Gørill Bakke Lothe
Varamedlem: Arild Herlof Bondø	Varamedlem: Karin Tverå Hansen Juvik

I august fikk vi det triste budskapet om at Pål Hauge var gått bort, og Gunn Lægreid Haldorsen tok deretter over hans plass som fast styremedlem.

Landsmøtet i 2022 vedtok et forslag fra valgkomiteen om at det avtroppende styret og fremtidige styrer får utbetalt et samlet honorar tilsvarende 1G (Folketrygdens grunnbeløp) etter landsmøtet. Honoraret fordeles innad i styret ut ifra styrets egen vurdering om arbeidsfordeling. Honoraret som ble utbetalt til styret som satt frem til landsmøtet i 2022 ble fordelt ved at avtroppende styreleder Cecilie Bråthen fikk 50.399, og de øvrige syv faste styremedlemmer fikk 8.000 kroner hver.

Lokallag og lokale kontaktpersoner

Lungekreftforeningen har ved utgangen av 2022 fem lokallag: Oslo og Akershus, Telemark og Vestfold i tillegg til lokallagene Vestland og Trøndelag som ble etablert i 2022. Lokallagene har arrangert medlemsmøter og vært aktive i forhold til likepersonarbeid.

Lokallagene lager sine egne årsrapporter.

Likepersonarbeidet

Likepersontjenesten er et viktig område for Lungekreftforeningen.

Likepersontilbud til kreftrammede og pårørende er et supplement til helsevesenets ivaretagelse av kreftpasienter.

Lungekreftforeningens godkjente likepersoner er oppført med kontaktinformasjon på foreningens hjemmeside og i Pust. Likepersonene kan kontaktes per telefon eller e-post. Foreningen har også en felles kontaktadresse, likeperson@lungekreftforeningen.no, som betjenes av likepersonansvarlig. Henvendelser hit fordeles til likepersoner med mest mulig lik diagnose og livssituasjon som den som henvender seg har.

I november ble det arrangert kurs for nye likepersoner over tre dager. Første dag var en samling kun for de nye som ønsket å bli likepersoner, dag to var en felles samling med de som allerede var etablerte som likepersoner og dag tre var knyttet til Lungekreftkonferansen som ble arrangert på Thon hotel Opera i Oslo. Tanken var at våre likepersoner her fikk et tilbud om å delta på denne konferansen sammen med kurset, og at dette også var med på å gi likepersonene en oppdatering om foreningens aktivitet og ikke minst de faglige temaene som ble belyst på samlingen.

Lungekreftforeningen hadde 27 registrerte likepersoner i 2022, tre flere enn i 2021.

Lungekreftforeningen sitt likepersonarbeid ledes av Hans Petter Spydslaug. Aktivitetsmålingen for våre likepersoner viser at bare 16 likepersoner har meldt inn aktivitet i vårt registreringssystem i 2022 mot 14 i 2021. Aktivitetene er fordelt på følgende måte:

Antall:

	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Vakt på Vardesenter	11	4	42	12	12	24
Vakt på poliklinikk, kreftavdeling eller lignende	4	6	6	1	0	1
Personlig møte utenom Vardesenter eller institusjon	181	21	25	24	44	69
Likepersonrepresentant på medlemsmøte/kafetreff eller lignende	77	24	62	28	32	15
Likeperson ringte til bruker	9	23	13	36	35	33
Likeperson har hatt elektronisk kommunikasjon med bruker	2	35	35	35	41	13
Likeperson ble ringt opp av bruker	145	68	110	179	188	211

Brukerrepresentanter

Vi har brukerrepresentanter som sitter i styringsorganer i helseforetak, i NAV og i forskningsprosjekter. Spesielt innen diagnosespesifikke forskningsprosjekter har vi merket en stor pågang de siste årene, og foreningen jobber med en plan for å utdanne og lage erfaringsutvekslingsgruppe for våre egne brukermedvirkere. 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.

Foreningen er aktiv i brukermedvirkning og er blant annet inne i Kreftregisteret, helseforetak, forskningsprosjekter, NAV og en av våre medlemmer er også med i Bestillerforum. Foreningen jobber for å samle sine brukermedvirkere til en erfaringsamling i 2023.

Politisk arbeid

Lungekreftforeningen har jobbet politisk på flere områder i 2022. Landsmøtet vedtok en resolusjon hvor vi ba helseminister Ingvild Kjerkol om snarest å ta tak i evalueringen av Nye Metoder og iverksette tilgang for raskere godkjenning av behandlinger i det norske helsevesenet. Styret fulgt opp resolusjonen og tok den opp med departementet noe som resulterte i at vi fikk et møte med helseministerens statssekretær Karl Kristian Bekeng. Her fikk vi frem konsekvensene lang saksbehandlingstid har hatt for mange lungekreftpasienter som ikke har hatt tid til å vente på myndighetenes behandlingstid før de fikk tilgang til nye medisiner.

Lungekreftforeningen har også aktivt utfordret systemet for Nye Metoder ved at vi i samarbeid med professor Åslaug Helland fremmet et eget metodevarsel til Beslutningsforum for behandling med ipilimumab (IPI) i kombinasjon med nivolumab (NIVO) og kjemoterapi for pasienter med ikke-kurabel PDL1-negativ plateepitelcarcinom i lunge. Lungekreftforeningen var her blant de første pasientforeninger som selv sendte inn et metodevarsel til systemet for Nye Metoder. Dessverre ble saken avvist til behandling i Beslutningsforum fordi det forberedende organet Bestillerforum mente det ikke var nye data tilgjengelig.

Vi deltok med egen stand under Arendalsuka og markerte her Lungekreftforeningen overfor politikere og media som var til stede her. Leder Kari Grønås deltok under en debatt om screening av risikogrupper for lungekreft. Sistnevnte tema har vi også fulgt opp i ettertid ved blant annet deltakelse i en prosjektgruppe som jobber med dette, og er også knyttet opp til screeningprogrammet som brukerrepresentant.

Stigma rundt lungekreft er et tema som mange av våre medlemmer føler på. Lungekreft og røyking og utformingen av myndighetenes røykesluttkampanjer kan være en medvirkende årsak til dette. Vi tok derfor kontakt med Folkehelseinstituttet og de som her forsker på røykesluttkampanjer om dette. Sammen ble vi enige om å arrangere et webinar om temaet, noe vi gjorde i oktober. Lungekreftforeningen er positive til alle tiltak som bidrar til at færre røyker, men det er viktig at dette gjøres på en måte som ikke bidrar til at pasienter får skyldfølelse og føler seg mindre verdt som kreftsyke.

Vi er medlemmer i nettverket All.Can som er en sammenslutning av flere interessenter innen kreftomsorg. Målet her er at vi skal påvirke til en mer helhetlig behandling av kreftpasienter. AllCan jobber spesielt med at pasientreisen skal flyte bedre og i Norge er det plukket ut to hovedområder som organisasjonen jobber for; Prehabilitering og Trygg hjemskriving. Prehabilitering går på å forberede pasienten så godt som mulig både fysisk og mentalt på det en skal gjennom før behandlingen starter. Trygg hjemskriving er å gi en bedre overgang fra spesialisthelsetjenesten og til den oppfølgingen og hverdagen pasienten møter etter at hovedbehandlingen er over.

Informasjon og kommunikasjonstiltak

Lungekreftforeningen utøver informasjon og kommunikasjonstiltak både skriftlig og med webinarer møter. I 2022 har vi fokusert på følgende:

- Landskonferansen, 22. til 24. april
- Lungekreftkonferansen, 10. november
- Webinarer
- Kombinasjon av fysiske møter og webinar

Webinarer

Webinarene vi arrangerte i 2022 hadde følgende tema:

- 13.06.22: Ulike former for lungekreft – 90 påmeldte
19.10.22: Stigma rundt lungekreft – 92 påmeldte

I tillegg arrangerte vi to lokale møter som også ble streamet som om de var et webinar

- 15.02.22: Bergen hvor vi så på ulike deler av lungekreft – 31 påmeldte og 52 på nett
01.12.22: Trondheim med tema «Nytt innen lungekreftforskning» – 13 påmeldte og 89 på nett

Landskonferansen

Landskonferansen ble arrangert i forbindelse med vårt landsmøte på Scandic Nidelven hotell i Trondheim 22. til 24. april. Her var det 47 påmeldte. På programmet sto tema som seneffekter og hvordan forebyggebivirkninger etter behandling, nytt fra lungekreftforskning ved NTNU, og informasjon om Ekspertutvalget og nye forskningsprosjekter som Impress og forskningssenteret Matrix. Deltakerne ble også invitert til å dele erfaringer med andre som har samme type lungekreft som en selv i erfaringsutvekslingsgrupper. Dette var et populært tiltak.

Lungekreftkonferansen

I flere år har Lungekreftforeningen markert årsdagen for foreningens etablering 9. november 2008, som også sammenfaller med at november er den internasjonale lungekreftmåneden. Det gjorde vi også i 2022 med et heldags seminar i Oslo 10. november. Her var det 128 deltakere påmeldt. Vi valgte også å sende seminaret live på internett, og her var det ytterligere 91 påmeldte.

Skriftlig materiell

Medlemsbladet PUST ble utgitt med 4 utgaver i 2022.

Arbeidet med å videreutvikle nettsiden har fortsatt og vi bruker siden aktivt til å informere pasienter og pårørende samt til å drive politisk påvirkning.

Et viktig tiltak på vår nettside er et medlemstilbud hvor medlemmer kan skrive inn spørsmål til lungekreftlegen. Vi retter en stor takk til professor Åslaug Helland som vederlagsfritt har tatt arbeidet med å besvare disse henvendelsene der siste årene. Takk også til overlege Vilde Drageset Haakensen som tok over dette arbeidet fra og med andre halvår i 2022. Begge de to legene har også lagt ned et betydelig arbeid i å kvalitetssikre den medisinske informasjonen vi gir ut på vår nettside og ikke minst i vår serie med diagnosespesifikke brosjyrer om lungekreft.

Brosjyrene er fordelt på følgende områder:

Småcellet lungekreft

Adenokarsionom

Plateepitelkarsionom

Lungehinnekreft

EGFR

ALK-positiv

ROS 1

I 2023 jobber vi videre med andre aktuelle diagnoseområder.

Sosiale Medier (SoMe)

I 2022 startet vi et arbeid med å gjøre oss mer synlige på sosiale medier. Vi fikk hjelp av et eksternt byrå til å utforme strategi for sosiale medier og har etter dette også intensivert satsingen på Instagram. Dette er et prosjekt vi utfører som et prøveprosjekt i 2023, og vil evaluere effekten av det. Per mars 2023 ser vi allerede resultatet av dette ved at antall nye medlemmer i foreningen har økt betydelig. Facebook-siden har cirka 3.100 følgere, og Instagram som er en nystartet kanal for oss har nå cirka 350 følgere. Målet er å øke betraktelig både hva gjelder følgere og ikke minst når det gjelder engasjement rundt de sakene vi legger ut.

Antall medlemmer og medlemsdatabase

Lungekreftforeningen har hatt en betydelig økning i antall medlemmer de siste årene, og i 2022 hadde vi 793 (734 i 2021) betalende medlemmer. Ved starten av året gjorde vi en opprydding i medlemsdatabasen, og vi slettet flere medlemmer som ikke hadde betalt kontingent de siste årene.

Vi kjøpte også en adressevask for å finne frem til medlemmer som sto oppført som aktive, men som dessverre var gått bort uten at vi hadde fått beskjed om det. Samtidig byttet vi medlemsdatabasesystem i 2022, og bruker nå et system som heter Styreweb. Det nye systemet har flere fordeler blant annet ved at nyinnmeldte nå kan betale medlemskapet direkte med for eksempel Vipps, noe vi ser gir seg utslag i at flere betaler. Avtalen med Styreweb ble inngått i 2022, og løsningen åpner også for at vi kan bruke systemet som et intranett for våre tillitsvalgte.

Styret ønsker at flere skal bli kjent med lungekreftforeningens tilbud, og tror at det vil bidra til en større medlemsmasse gitt at antallet som lever med lungekreft

er rundt 10.000 personer. Vi har fokus på å synliggjøre Lungekreftforeningen, og gjennom det tror vi at det vil synes i medlemstall.

MEDLEMSUTVIKLING

	2018	2019	2020	2021	2022
Hovedmedlemmer	569	556	592	608	632
Hovedmedlem familie	3	38	47	63	71
Tilknyttede familiemedlemmer	7	44	66	63	90
Støttemedlemmer					
Totalt antall medlemmer	579	638	705	734	793

Internasjonalt samarbeid

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

Sekretariat

Lungekreftforeningen har hatt avtale Pekaill AS og daglig leder Eddy Grønset om kjøp av sekretariattjenester og kommunikasjonstjenester knyttet til drift av nettsider og utgivelse av Pust.

Regnskapstjenester har vært kjøpt av Falkenberg Regnskap.

Medlemsdatabasesystemet driftes nå av Styreweb. Teknisk drift av nettsider har vi avtale med selskapet Studionetting om. I 2022 innledet vi et samarbeid selskapet Coretrek om utvikling av nye nettsider.

Donasjoner og gaver

I løpet av 2022 har Lungekreftforeningen fått gaver og donasjoner for 442 206 kroner. Dette er en økning på 40 000 kroner fra året før. Vi opplever at vår innsamlingsløsning på Facebook benyttes i stor grad. Her er det mulig å gi gaver til Lungekreftforeningen i forbindelse med egne innsamlingsaksjoner, bursdager eller lignende. Til sammenligning ble det i løpet av fjoråret gitt nesten dobbelt så mye via Facebook enn i 2021. Til sammen har vi gjennom året som gikk fått inn 258 309 kroner gjennom Facebook.

Vi har også mottatt flere minnegaver knyttet til personer som har gått bort. I 2022 har vi mottatt minnegaver knyttet til bortgangen av:

Bjørn Egil Breivik
Stian Engebretsen
Aud Engseth
Anne Lise Gran
Helge Sætre Gulbrandsen
Roy Hamre
Dag Johansen
Morten Johan Kanstad
Elisabeth Neste
Wenche Olsen

John Reidar Paulsen
Kari Meyer Pedersen
Marit Irene Rosland
Trygve Skjellum
Torill Irene Thoresen Jamissen

Lungekreftforeningen takker både givere og pårørende for denne støtten.

Forskning

Som nevnt under kapitlet Brukermedvirkning, jobber hovedstyret med å styrke skolering av medlemmer som ønsker å ta et verv som brukermedvirkere i forskningsprosjekter. Lungekreftforeningen er aktivt med i flere forskningsprosjekter.

Lungekreftforeningen er også en organisasjon som er berettiget til å søke om forskningsmidler fra Dam-stiftelsen. I 2021 fikk vi her to millioner kroner til et forskningsprosjekt ledet av Margrethe Aase Schaufel i Helse Vest om samvalg i pasientbehandling. Prosjektet pågår fortsatt, men utbetalingene knyttet til dette har ikke vært inne i regnskapet for 2022.

Samarbeid med legemiddelindustrien

Lungekreftforeningen har de siste årene styrket sitt samarbeid med legemiddelindustrien noe som har gitt oss 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. I 2022 har vi mottatt økonomisk støtte fra følgende legemiddelselskaper:

BMS	Kr 250 000,00	Støtte lungekreftdagen og webinarer
Astra Zeneca	Kr 91 500,00	Støtte lungekreftdagen, webinarer, lokale møter og informasjonsfilm.
MSD	Kr 110 000,00	Støtte lungekreftdagen, webinarer, lokale møter, nettsideprosjekt og landsmøte.
Takeda	Kr 139 600,00	Utgivelse av diagnosespesifikke brosjyrer.
Roche	Kr 40 000,00	Fastlegekampanje, lokale møter, diagnosespesifikke brosjyrer og honorar deltakelse i Avatarprosjekt.

Amgen, MSD, Astra Zeneca, Takeda, Roche og Bristol Myers Squibb har i tillegg annonsert i vårt medlemsblad Pust og på vår nettside.

Økonomi

Regnskapet viser et underoverskudd på – 99.667 kroner mot et overskudd på kroner 598.620 kroner i 2021. Resultatet ligger betydelig over budsjett som var satt opp med et planlagt underskudd på kroner -1.052.000.

Resultatforbedringen skyldes i hovedsak økte inntekter, primært knyttet til økt kommersiell støtte og lavere forbruk av midler enn budsjettet for gjennomføring av landsmøte og informasjonstiltak. Vi fikk 350.000 kroner i støtte til et filmprosjekt fra DAM-stiftelsen som vi ikke hadde budsjettet med, men

kostnadene til dette er tilsvarende, så resultatmessig har ikke dette hatt noen betydning.

Fri egenkapital var ved utgangen av 2022 3.092.980 kroner (mot 3.192.646 i 2021). 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.

Oslo, 28. mars 2023

Kari Grønås
(Styreleder)

Tor Atle Andersen
(Nestleder)

Eddy Grønset
(Sekretariatsleder)

Hans Petter Spydslaug
(Styremedlem)

Ole Knutzen
(Styremedlem)

Stian Andre Aagnes
(Styremedlem)

Gunn Lægreid Haldorsen
(Styremedlem)

Sol Nymoen
(Styremedlem)

Vilde Drageset Haakensen
(Styremedlem)