

Lungkreftforeningen

Årsberetning 2014



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

2. Styret

Styret i Lungekreftforeningen har bestått av:

Frem til årsmøtet:

Styreleder: Rita Slåbakk

Styremedlem: Esther Ryberg, Mandal

Styremedlem: Henrik Aasved

Styremedlem: Oddvar Bakke, Rørvik

Styremedlem: Wenche Hoholm, Tromsø

Styremedlem: Totto Smeby, Kr.sund

Styremedlem: Paal F. Brunsvig, Stabekk

Styremedlem Ivar Nummedal, Kr.sund

Etter årsmøtet:

Styreleder: Rita Slåbakk

Styremedlem: Esther Ryberg, Mandal

Styremedlem: Henrik Aasved, Nesttun

Styremedlem: Oddvar Bakke, Rørvik

Styremedlem: Wenche Hoholm, Tromsø

Styremedlem: Totto Smeby, Kr.sund

Styremedlem: Paal F. Brunsvig, Stabekk

Styremedlem Anne Grethe Pettersen

Varamedlemmer:

Frem til årsmøtet:

Anne Jorunn Nilsen, Otta

Bjørn Lyster, Namdal

Torstein Langeland, Mandal

Etter årsmøtet:

Ragnar Deniel Ihlen, Oslo

Eva Karin Nilsen, Kristiansand

Torstein Langeland, Mandal

Sekretariat: Kjell Arnestad

3. Styremøter

I 2014 ble det avholdt 8 styremøter hvor det ble behandlet 23 større saker og en rekke mindre.

Styremøtene er hovedsakelig avholdt i Oslo i Kreftforeningen sine lokaler i Tullingsgate 2.

4. Årsmøtet

Lungekreftforeningens årsmøte ble avholdt i forbindelse med gjennomføring av Landsmøte på Clarion Hotel Royal Christiania den 26. og 27. april 2014. 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 26. 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

12.35 – 13.00 Tilbake til jobb v/Alf Gullik Hansen

13.00 – 14.00 Lunsj

14.00 – 14.45 Presentasjon av Kompetansesenter for lungekreft v/Åslaug Helland, førsteamanuensis

15.00 – 15.45 «Modig og alltid positiv» v/Svein Harald Røine

16.00 – 16.40 Nytt innenfor screening og lungekreftbehandling v/ Paal F. Brunsvig
Overlege OUS

16.40 – 17.15 Rettigheter v/Bente Kringlebotten, Kreftforeningen

19.30 Middag

Søndag 27. april

09 30 – 11 00 Gruppearbeid: Rettigheter v/Bente Kringlebotten, Kreftforeningen

11.15 – 13.00 Årsmøte

6. Samarbeid med Kreftforeningen og andre pasient- og likepersonforeninger

Lungekreftforeningen har – i likhet med 13 andre pasient- og likepersonforeninger - samarbeidsavtale med Kreftforeningen.

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 styreledermøtet som fant sted i juni 2014.

6.2 Samarbeidsmøte med Kreftforeningen:

Styreleder Rita Slåbakk deltok på samarbeidsmøte med Kreftforeningen i august. Siste års samarbeid og resultater ble evaluert, og likepersonarbeidet i foreningen, rammer for økonomi for 2014 og samarbeid videre var tema på møtet. Samarbeidsklimaet mellom Kreftforeningen og Lungekreftforeningen er godt.

6.3 Kontaktutvalgsmøter

Lungekreftforeningens leder har deltatt på 2 kontaktutvalgsmøter med Kreftforeningen og de andre pasientforeningene. Der avklares bl.a. søknadsprosesser og rapporteringsrutiner.

6.4 Hovedstyresamling:

Lungekreftforeningens styre deltok på Kreftforeningens hovedstyresamling 14. juni 2014. Hensikten med samlingen er å bygge kultur for samhandling mellom foreningene, få kjennskap til hverandres organisasjoner og konkretisere planer.

6.5 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.

6.6 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, Arendalsuka, felles likepersontjenester og brukervedvirkning.

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, og er også representert i flere av de regionale fora.

Lungekreftforeningen var representert med 3 deltakere på Kreftforeningens årlig seminar om brukervedvirkning 19.09 – 21.09.2014

Lungekreftforeningen har i 2014 hatt brukerrepresentanter i følgende utvalg:

- Partnerskap mot kreft (oppfølging av den nasjonale kreftstrategien)
- NAV Hordaland
- NAV Telemark
- Pakkeforløp for lungekreft
- Klinikk for Kreft, kirurgi og transplantasjon ved OUS
- Brukerrådet Sykehuset Telemark, klinikk Notodden
- Brukerutvalget i Helse Vest (vara)
- Referansegruppen for veileder i etablering av smerteklinikker

- Behandlingslinjen for lungekreft ved Sykehuset Telemark, Skien
- Arbeidsgruppe for etablering treffsted for palliative kreftpasienter i Bergen
- Prosjekt for implementering av pakkeforløp i Helse Vest

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 2014 fulgt opp av både styret og foreningens likepersonansvarlige - Alf Gullik Hansen.

Likepersonseminar ble ikke arrangert i 2014. Det er utsatt til mars 2015.

Lungekreftforeningens likepersonbrosjyre er på det nærmeste ferdig og forventes ferdig trykket våren 2015.

7 av foreningens likepersoner deltok på Kreftforeningens sentrale likepersonseminar i august.

Lungekreftforeningens godkjente likepersoner er oppført med kontaktinformasjon på foreningens hjemmeside og i Pust. Likepersonene kan kontaktes pr. telefon eller e-post. Foreningen har i 2014 etablert en sentral likepersontelefon som betjenes av likepersonansvarlig.

Lungekreftforeningen har aktive likepersoner i flere felles likepersontjenester:

- Vardesenteret ved Universitetssykehuset i Nord-Norge
- Vardesenteret ved OUS Radiumhospitalet
- Vardesenteret ved OUS Ullevål sykehus
- Vardesenteret ved Haukeland universitetssjukehus
- Sykehuset i Sarpsborg
- Sykehuset i Fredrikstad
- Sykehuset i Moss

I 2014 hadde Lungekreftforeningens 10 likepersoner totalt 1019 likepersonsamtaler.

En felles likepersonstjeneste styres av et arbeidsutvalg. Lungekreftforeningen har i 2014 hatt representanter i arbeidsutvalgene for felles-tjenestene ved hhv. Radiumhospitalet, sykehusene i Østfold og Haukeland universitetssjukehus

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

9. Pårørendeseminar:

Styret inviterte til pårørendeseminar 25. – 26. oktober 2014. På grunn av få påmeldte ble dessverre seminaret avlyst.

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 lungekreft organisasjoner. 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 11 andre europeiske land.

Lungekreftforeningen er representert ved Regine Deniel Ihlen som er styremedlem.

Lung Cancer Europe hadde en sesjon i parlamentet i Brussel 18. november i forbindelse med markering av lungekreftdagen der de etterlyste utarbeidelse av behandlingslinje for lungekreft på europeisk nivå, screeningsprogram for personer i risikogruppe og mer midler til forskning.

Styreleder Rita Slåbakk representerte Lungekreftforeningen på årsmøte i Lung Cancer Europe i Genève i mars, og på EU sesjonen i november.

11. Profilering 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 2014.
- Lungekreftforeningen hjemmeside ble fornyet i 2014. De har blitt enklere å redigere innholdet, og det har blitt enklere å finne frem. Dessuten har vi inngått avtale om newsfeed på hjemmesiden.
- 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 sammen med lungeavdelingen på St. Olavs Hospital og LMS på lungekreftkurs i Trondheim.
- Lungekreftforeningen er medarrangør for lungekreftkurs sammen med sykehuset Telemark, LMS og kreftkoordinator i Skien.
- Presentert foreningen og holdt foredrag mange steder for øvrig:
 - Frivillighetssentraler
 - Kreftuke på biblioteker
 - Ressurssentre
 - Forskjellige fagnettverk / fagdager
 - Diverse kurs for helsepersonell
- Annonse og reportasje i innstikk-hefte i Dagbladet Østlandet
- Intervju på TV2-nyhetene angående implementering av pakkeforløp
- Reportasje om foreningen og Rita Slåbakk i Allers (kommer i Allers i løpet av vinteren 2015)

11.1 Informasjonsmapper:

Styret lager 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 ferdig og innhold er bestemt. De første mappene ble levert ut på lungekreftkurs på LMS Helse Bergen i november 2014. Mappen er ikke komplett da vi venter på likepersonbrosjyren vår og et par sentrale brosjyrer fra Kreftforeningen. De enkelte lokale kontaktpersonene pakker mappene og sørger for at de blir levert til aktuelle sykehus.

11.2 Lungekreftdagen

Lokallaget Oslo og Akershus markerte lungekreftdagen med stand på Eidsvoll.

Styret valgte å markere dagen i Bodø etter modell fra tilsvarende markering i Trondheim i 2013. Vi har pr. i dag ingen lokal kontaktperson i Nordland, og det er derfor lite aktivitet fra vår side knyttet til Nordlandssykehuset. Vi hadde stand på sykehuset om formiddagen den 6. november. Der traff vi mange pasienter, og vi knyttet kontakt med sentrale personer innen Lungekreftbehandlingen og på Vardesenteret. Om kvelden ble det arrangert temamøte på LMS.

Et av resultatene av markeringen er at det nå – i samarbeid med oss - planlegges Lungekreftkurs for lungekreftpasienter og pårørende på Nordlandssykehuset 2 ganger i året.

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.

En ny og oppdatert handlingsplan er utarbeidet for 2014 – 2017 og vedtatt av årsmøtet. Til planen var bl.a. resultatene fra gruppearbeidet på årskonferansen 2013 viktig input. 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 2014

.1 Velferdstur for lungekreftpasienter:

Det ble arrangert en velferdstur i september 2014: Telemarkskanalen. 15 medlemmer deltok.

Tilbakemeldingene fra turen var positiv, og vi håper at vi vil få mulighet til å arrangere nye velferdsturer i 2015.

.2 Extra-stiftelsen

Lungekreftforeningen har hatt møte med extra-stiftelsen og søkt om penger til desentralisering av landsmøte / årsmøte. Vi fikk ikke slike midler i år.

15. Avslutning

Regnskapet viser et negativt resultat på kr 101 558 og egenkapitalen ved årsslutt er på kr 1 104 089. Negativt resultat pga at vi har gitt kr 188 000 til forskning.

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. 31.12.2014 349 medlemmer, fordelt på 141 pasienter, 190 pårørende/nærstående og 18 støttemedlemmer

16. Signaturer (styret)


Rita Slåbakk

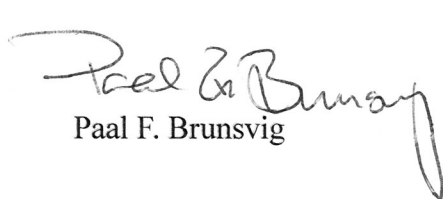

Esther Ryberg

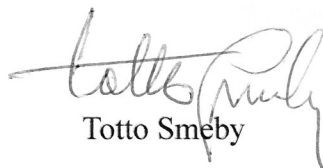

Anne Grethe Pettersen


Wenche Hoholm


Henrik Aasved


Oddvar Bakke


Paal F. Brunsvig


Totto Smeby