

Årsmelding 2019

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.

2019 har vært et av våre mest aktive år. Vi har markert oss politisk både ved at vi har arrangert demonstrasjon mot

Beslutningsforum, og vi har gjennom en målrettet kampanje fått til oppslag i TV2, som var med på å få Beslutningsforum til å endre sin beslutning om å si nei til en livsviktig medisin til en stor gruppe lungekreftpasienter. Vi har nådd ut til flere med informasjon både gjennom informasjonsmøter vi har arrangert i Oslo og Trondheim, og vi har fortsatt opprustingen av vår nettside og medlemsblad. Vi har også for å styrke vår lokale tilstedeværelse, og har fått flere lokale kontaktpersoner og lokallag. Likepersonstjenesten er også styrket ved at vi har utdannet flere likepersoner.

Hovedstyret

I 2019 ble det avholdt 7 styremøter. Styremøtene er hovedsakelig avholdt i Oslo i lokalene til vårt sekretariat. I tillegg er en del saker behandlet via epost mellom styremøtene.

Hovedstyret har bestått av følgende personer:

Frem til landsmøte:	Etter landsmøte:
Styreleder: Per Olthuis	Styreleder: Cecilie Bråthen
Nestleder: Cecilie Bråthen	Nestleder: Kari Grønås
Styremedlem: Pål Kenneth Røsand	Styremedlem: Pål Kenneth Røsand
Styremedlem: Ole Knutzen	Styremedlem: Ole Knutzen
Styremedlem: Helle Karin Hanssen	Styremedlem: Helle Karin Hanssen
Styremedlem: Lise Bratli	Styremedlem: Hans Petter Spydslaug
Styremedlem: Åslaug Helland	Styremedlem: Åslaug Helland
Styremedlem: Sol Nymoen	Styremedlem: Sol Nymoen
Varamedlem: Karine Tveiten Kjørk	Varamedlem: Karine Tveiten Kjørk
Varamedlem: Liselotte Bjelke	Varamedlem: Veronica Elsasdatter
Varamedlem: Mariann Bekkos	Varamedlem: Mariann Bekkos

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 av Alreadyon AS, og teknisk drift av nettsider har vi avtale med selskapet Studionetting om.

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, og på tampen av 2019 kom det nok et lokallag; Vestfold.

I oktober arrangerte 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 mestringssenter 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.

Landskonferansen 2019

Lungekreftforeningens landsmøte med påfølgende landskonferanse ble avholdt i Oslo. Alle medlemmer som hadde betalt kontingent, hadde anledning til å møte. Temaene på landskonferansen var blant annet tilgang på nye medisiner og hvordan få økte ressurser til og redusert stigma knyttet til lungekreft. Et tema som også ble satt pris på hvordan man kan omsorg og god palliativ behandling til de som ikke kan bli helbredet for sin lungekreft. 61 var påmeldt landskonferansen og på selve det formelle landsmøtet var det 47 delegater til stede.

Pust, hjemmeside og Facebook

Medlemsbladet Pust har kommet ut med fire utgaver i 2019. Bladets redaktør 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. Vi har bygd ut det redaksjonelle innholdet, og vi har nå også fått på plass filmer om de ulike formene for lungekreft.

Lungekreftforeningen har en aktiv facebook-side med cirka 2400 følgere ved årsskiftet. Dette er en økning fra 1800 forrige år.

Arrangementer for medlemmer

Lungekreftkonferansen 2019 ble arrangert i Oslo, i november og knyttet opp mot lungekreftdagen. Det var i nesten 90 påmeldte. En blanding av pasienter, nærstående, helsepersonell og representanter fra legemiddelindustrien. Det var et variert program, hvor blant annet diagnose og behandling, immunterapi og pasienthistorie stod på agendaen. Vi hadde denne gangen også lagt vekt på livsmestring, og hadde foredrag om hvordan man kan takle livet samtidig som man lever med en alvorlig sykdom.

Arrangementet var støttet av legemiddelselskapene Bristol Myers Squibb, Roche, AstraZeneca og Takeda.

I 2019 prøvde vi også ut å arrangere et mindre seminar utenom Oslo. Trondheim var stedet og vi kjørte dette som et ettermiddagsmøte i Kreftforeningens lokaler.

Vi hadde cirka 10 deltakere, men hovedstyret har besluttet at vi i 2020 skal gi et slikt tilbud i flere byer, men da også som heldags seminarer slik vi de siste årene har kjørt i Oslo. Bedre markedsføring og mer samarbeid med lokale sykehus er stikkord for å nå ut til flere med et sårt tiltrengt tilbud.

Lungekreftforeningen har lagt stor vekt på samarbeid med de ulike medisinske fagmiljøene. Vi har besøkt forsknings- og kliniske miljøer i Tromsø, Trondheim og Oslo. I tillegg ble foreningen presentert på fagmøtet for alle landets onkologer i Tromsø i november, og her holdt vi også et innlegg på fagmøtet for lungeleger.

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.

En av sakene som vi spesielt har jobbet med i 2019 er systemet for Nye metoder og hvordan avgjørelser i Beslutningsforum slår skjevt ut for lungekreftpasienter. I mars arrangerte vi en demonstrasjon da Beslutningsforum hadde møte etter å ha gitt avslag på medisinen Keytruda fordi de mente at for store pasientgrupper kan budsjettkonsekvensene være en barriere for innføring av metoden, selv om det er et godt forhold mellom nytte og ressursbruk. Under demonstrasjonen hadde Lungekreftforeningens daværende nestleder Cecilie Bråthen, en diskusjon med leder av Beslutningsforum Stig Slørdahl. Etter dette fulgte vi opp saken ved å inngå et samarbeid med det private sykehuset Aleris som gav nydiagnostiserte lungekreftpasienter gratis førstekonsultasjon. Dette var en bevist provokasjon som førte til at vi fikk flere store oppslag i TV2. Helseministeren kom på banen, og i sitt neste møte omgjorde Beslutningsforum sitt tidligere vedtak og gav en gruppe på over 700 lungekreftpasienter tilgang på den nye behandlingen med immunterapi i kombinasjon med cellegift.

Lungekreftforeningen deltok på stand i samarbeid med Blodkreftforeningen, Blærekreftforeningen 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.

Lungekreftforeningen har også vært på Stortinget og deltatt på høring knyttet til lovfestingen av systemet for Nye metoder. Alle våre høringsuttalelser er å finne på vår nettside.

Vi har også gått inn i nettverket AllCan som er en sammenslutning av flere interessenter innen kreftomsorg. Målet her er at vi skal påvirke til en mer helhetlig behandling av kreftpasienter.

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.

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 2019 har vi mottatt økonomisk støtte fra følgende legemiddelselskaper:

BMS	Kr 150 000,00	Støtte lungekreftkonferansen
Astra Zeneca	Kr 75 000,00	Støtte lungekreftkonferansen, nettside og brukerrepresentantutdanning
Roche	Kr 50 000,00	Støtte lungekreftkonferansen
Merck/MSD	Kr 20 000,00	Bannerannonse nett
Merck/MSD	Kr 30 000,00	Landskonferansen
Merck/MSD	Kr 5 000,00	Kjøp av pins
Takeda	Kr 35 000,00	Støtte lungekreftkonferansen

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 2019.

Videreutviklet nettsiden og brukt den aktivt til å informere pasienter og pårørende samt til å drive politisk påvirkning.

Lungekreftforeningen har en aktiv Facebook-side med cirka 2400 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 deltok med stand på Onkologisk forums høstmøte i Tromsø.

Antall medlemmer

Lungekreftforeningen har hatt en betydelig økning i antall medlemmer de siste årene, men vi opplevde en liten nedgang her i 2018. Gledelig er det derfor at vi igjen kan skilte med medlemsvekst, og en vekst på ti prosent i 2019 gir oss vårt høyeste medlemstall noensinne.

MEDLEMSUTVIKLING

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Hovedmedlemmer					569	556
Hovedmedlem familie					3	38
Tilknyttede familiemedlemmer					7	44
Pasienter	141	180	239	264		
Nærstående	190	213	266	356		
Støttemedlemmer	18	18	24			
Totalt antall medlemmer	349	411	529	620	579	638

Økonomi

Regnskapet viser et overskudd på 301.050 kroner mot et underskudd med kroner -65.620 i 2018. Resultatet ligger betydelig over budsjett som var satt opp med et planlagt underskudd på kroner 119.000.

Resultatforbedringen skyldes i hovedsak økte inntekter, primært knyttet til større tilskudd fra Bufdir enn budsjettet og en betydelig økning i momskompensasjonen.

Fri egenkapital var ved utgangen av 2019 1.695.790,- 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 inntrådt forhold etter regnskapsårets utgang som har betydning for organisasjonens stilling og resultat.

Donasjoner og gaver

Donasjoner og gaver

I løpet av 2019 har Lungekreftforeningen fått gaver og donasjoner for 203 999 kroner. Dette er en nedgang fra fjoråret. Vi opplever at vår innsamlingsløsning på Facebook blir flittig brukt. Her er det mulig å gi gaver til Lungekreftforeningen i forbindelse med egne innsamlingsaksjoner, bursdager eller lignende. Til sammen har vi i år fått inn 86 865 kroner gjennom Facebook. En god del av disse midlene kom inn gjennom Øystein Haugen sin #mintopp innsamling som ble startet i 2019, men som fortsatt over i 2020. Haugen samlet inn i forbindelse

med sitt mål om å løpe opp og ned Kilimanjaro på under 10 timer til inntekt for foreningen i februar 2020.

I 2019 mottok vi donasjon i forbindelse med Ingar Nilsen sin 70-års dag.

Sigbjørn Granås, Ingeborg Oseberg og Kim Sigurd Sjøveian ga

Lungekreftforeningen en donasjon i gave i løpet av året.

Vi har også mottatt flere minnegaver knyttet til personer som har gått bort. I 2019 har vi mottatt minnegaver knyttet til bortgangen av:

Robert Jan Henrichsen

Jørn Skarrud

Birger Kristensen

Brit Vingebakken

Gunn-Marit Johansen

Randi Marie Berger Sørensen

Per-Henning Nicolaisen

Bente Pedersen

Olav Stangvik

Lungekreftforeningen takker både givere og pårørende for denne støtten.

Likepersonarbeidet

Likepersonstjenesten er et viktig område for Lungekreftforeningen.

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

Lungekreftforeningen har pleid å arrangere kurs for nye likepersoner hver vår, men valgte i 2019 å ikke arrangere et slikt kurs da vi de siste årene har fått en rekke nye likepersoner. Foreningen har i stedet lagt vekt på å få engasjert de likepersonene vi har mer fremfor å utdanne nye. Vi kjørte likevel en individuell opplæring til noen personer som ønsket opplæring, og de fikk derfor dette i forbindelse med de seminaret vi arrangerte for eksisterende likepersoner i oktober.

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

Lungekreftforeningen hadde i 2019 22 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 Hans Petter Spydslaug som leder og Rita Slåbakk og Karine Tveiten Kjørk som medlem.

Aktivitetmålingen for våre likepersoner viser at bare 14 likepersoner har meldt inn aktivitet i vårt registreringssystem i 2019. Aktivitetene er fordelt på følgende måte:

Antall:

	2016	2017	2018	2019
Vakt på Vardesenter	23	11	4	42
Vakt på poliklinikk, kreftavdeling eller lignende	3	4	6	6
Personlig møte utenom Vardesenter eller institusjon	211	181	21	25
Likepersonrepresentant på medlemsmøte/kafetreff eller lignende	92	77	24	62
Likeperson ringte til bruker	28	9	23	13
Likeperson har hatt elektronisk kommunikasjon med bruker	7	2	35	35
Likeperson ble ringt opp av bruker	83	145	68	110

Oslo, 31. mars 2020

Cecilie Bråthen
(Styreleder)

Kari Grønås

Helle Karin Hanssen

Hans Petter Spydslaug
Røsand

Ole Knutzen

Pål Kenneth

Sol Nymoen

Åslaug Helland