

Årsmelding 2020

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. 2020 ble på grunn av koronapandemien et år hvor de fleste av våre planer for arrangementer og samlinger måtte snus om på. Alle fysiske møter ble kansellert, og vi startet i stedet opp med å arrangere webinarer. Det har resultert i rekorddeltakelse på våre arrangementer og en sterk medlemsvekst.

Hovedstyret

I 2020 ble det avholdt åtte styremøter, to av dem som fysiske møter, resten som videomøter. I tillegg er en del saker behandlet via epost mellom styremøtene. Deler av hovedstyret var på valg under landsmøtet som var planlagt i april i 2020. Pandemien gjorde at vi måtte avlyse landsmøtet, og hovedstyret foreslo i en utsendelse til alle medlemmer at landsmøtet i sin helhet ble avlyst i 2020 og at nytt ordinært landsmøte blir avholdt i 2021. Samtidig sa de av styrets medlemmer som sto på valg i 2020, med unntak av Helle Karin Hansen, seg villig til å fortsette ett år til i sine verv. Ingen av medlemmene protesterte på dette og styret fortsatte derfor sitt arbeid i hele 2020 med denne sammensetningen:

Styreleder: Cecilie Bråthen
Nestleder: Kari Grønås
Styremedlem: Pål Kenneth Røsand
Styremedlem: Ole Knutzen
Styremedlem: Hans Petter Spydslaug
Styremedlem: Åslaug Helland
Styremedlem: Sol Nymoen
Varamedlem: Karine Tveiten Kjørk
Varamedlem: Veronica Elsasdatter
Varamedlem: Mariann Bekkos

Lokallag og lokale kontaktpersoner

Lungekreftforeningen har ved utgangen av 2020 tre aktive lokallag; Oslo og Akershus, Telemark og Vestfold. Vi har funnet det hensiktsmessig å beholde gammel fylkesstruktur som geografisk område for våre lokallag. Lokallagene har arrangert medlemsmøter og vært aktive i forhold til likepersonarbeid. Dessverre er lokallagenes aktivitet blitt rammet av koronarestriksjonene på lik linje med resten av samfunnet, og aktiviteten har vært lav i 2020. Hovedstyret har gitt lokallagene et tilbud om å bruke en digital møteromsløsning slik at de kan arrangere videomøter med sine medlemmer. Lokallagene lager sine egne årsrapporter.

Likepersonarbeidet

Likepersonstjenesten er et viktig område for Lungekreftforeningen. Likepersonstilbud 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 en sentral likepersontelefon som betjenes av likepersonansvarlig.

Lungekreftforeningen hadde i 2020 22 aktive likepersoner.

I forbindelse med koronapandemien har vi gått ut med en ekstra oppfordring til lungekreftrammede om å ta kontakt med våre likepersoner på telefon hvis de har behov for å prate med noen i en koronaisolert tilværelse. Vi ser av vår aktivitetsmåling at vi har hatt en betydelig økning i telefonhenvendelser i 2020.

Det planlagte seminaret for eksisterende likepersoner og kurs for å utdanne nye likepersoner måtte dessverre avlyses på grunn av pandemien. Dette ble erstattet med et digitalt kurs over to kvelder.

Lungekreftforeningen har et likepersonutvalg som består av Hans Petter Spydslaug som leder og Rita Slåbakk og Karine Tveiten som medlem. Aktivitetsmålingen for våre likepersoner viser at bare 11 likepersoner har meldt inn aktivitet i vårt registreringssystem i 2020 mot 14 i 2019. Aktivitetene er fordelt på følgende måte:

Antall:

	2016	2017	2018	2019	2020
Vakt på Vardesenter	23	11	4	42	12
Vakt på poliklinikk, kreftavdeling eller lignende	3	4	6	6	1
Personlig møte utenom Vardesenter eller institusjon	211	181	21	25	24
Likepersonrepresentant på medlemsmøte/kafetreff eller lignende	92	77	24	62	28
Likeperson ringte til bruker	28	9	23	13	36
Likeperson har hatt elektronisk kommunikasjon med bruker	7	2	35	35	35
Likeperson ble ringt opp av bruker	83	145	68	110	179

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 skoling av våre egne

brukerrepresentanter. Dette var planlagt startet i 2020, men måtte dessverre utsettes på grunn av koronarestriksjonene. Så fort samfunnet er tilbake til normalen vil vi ta opp igjen arbeidet med å skolere brukerrepresentanter.

Politisk arbeid

Lungekreftforeningen svarte på Helse- og omsorgsdepartementets invitasjon om å komme med innspill til den planlagte evalueringen av systemet for Nye metoder og Beslutningsforum. Her påpekte vi at det er nødvendig å se på tidsbruken i systemet og prioriteringene.

Lungekreftforeningen opplever at beslutninger tatt av Beslutningsforum i for stor grad er tatt basert på gruppetenking, og at de ikke tar hensyn til en utvikling med persontilpasset medisin. Vi har også reagert på at Beslutningsforum ved noen anledninger har sagt nei til en viktig behandling for våre medlemmer med en begrunnelse om at medisinen i seg selv var kostnadseffektiv, men at den samlede budsjettvirkningen ble for stor siden det er så mange som får lungekreft. Det er viktig at evalueringen har som mål å utvikle et system som kan sikre at flest mulig pasienter får en helsetjeneste og behandling som kan være til nytte for dem og at ikke systemets rigiditet hindrer dette.

Vi har fulgt opp dette arbeidet i begynnelsen av 2021 med å komme med innspill til referansegruppen som jobber med denne evalueringen.

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.

Informasjon og kommunikasjonstiltak

På grunn av pandemien måtte vi avlyse de planlagte seminarene vi hadde planlagt å gjennomføre i Alta, Tromsø, Trondheim, Bergen, Stavanger og Oslo i 2020. I stedet startet vi med et nytt tiltak – webinarer. Det har vist seg å bli en suksess og vi har samlet flere hundre deltakere på de fire webinarene vi arrangerte i 2020, og arbeidet med dette har fortsatt inn i 2021.

Webinarene vi arrangerte i 2020 hadde følgende tema:

03.06.20: Lungekreft og covid-19 – 179 påmeldte

24.09.20: Forskning på lungekreft – 190 påmeldte

09.11.20: Lungekreftdagen – 86 påmeldte

10.12.20: Seneffekter etter lungekreft – 64 påmeldte

Medlemsbladet PUST ble utgitt med 4 utgaver i 2020, og takket være flere annonsører har vi nå kunnet øke sidetallet fra 16 til 24 sider.

Arbeidet med å videreutvikle nettsiden har fortsatt og vi bruker siden aktivt til å informere pasienter og pårørende samt til å drive politisk påvirkning. I 2020 innledet vi et samarbeid med Roche som har bidratt med underlag til en mye mer omfattende diagnoseinformasjon. Vi har selv redigert det underlaget vi har fått fra Roche og uavhengigheten og det medisinske innholdet er gjennomgått av professor Åslaug Helland.

Lungekreftforeningen har en aktiv Facebook-side med cirka 2.700 følgere.

Antall medlemmer

Lungekreftforeningen har hatt en betydelig økning i antall medlemmer de siste årene, og i 2020 passerte vi 700 betalende medlemmer. Mange har meldt seg inn i foreningen ved at de har meldt seg på våre webinarer og arrangementer.

MEDLEMSUTVIKLING

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Hovedmedlemmer				569	556	592
Hovedmedlem familie				3	38	47
Tilknyttede familiemedlemmer				7	44	66
Pasienter	180	239	264			
Nærstående	213	266	356			
Støttemedlemmer	18	24				
Totalt antall medlemmer	411	529	620	579	638	705

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

Donasjoner og gaver

I løpet av 2020 har Lungekreftforeningen fått gaver og donasjoner for 299 656 kroner, altså opp mot 100 000 mer enn foregående år. Som tidligere år 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. Over halvparten av alle gaver og donasjoner ble gitt gjennom Facebook i fjor, hele 159 154 kroner.

Vi har også mottatt flere minnegaver knyttet til personer som har gått bort. I 2020 har vi mottatt minnegaver knyttet til bortgangen av:

Alf Klever

Anita Lundsten

Anne Marie A. Pettersen

Arvid Hov

Astrid Irene Myrholt

Bjørn Bolstad

Gjertrud Violet Brynhildsen

Kirsti Haram

Ole Lunde

Ole Kristian Aasterud

Marwell Elisabeth Lehre
Per Edvard Saupstad
Per Jakob Sandøy
Ragnar Gjølberg
Steinar Sørensen
Tore Takle

Lungekreftforeningen takker både givere og pårørende for denne støtten.

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. I 2020 har vi mottatt økonomisk støtte fra følgende legemiddelselskaper:

BMS	Kr 150 000,00	Støtte lungekreftdagen og webinarer
Astra Zeneca	Kr 100 000,00	Støtte lungekreftdagen og webinarer
MSD	Kr 70 000,00	Webinarer
Takeda	Kr 35 000,00	Støtte senskadewebinar

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

Økonomi

Regnskapet viser et overskudd på 898.236 kroner mot et overskudd på kroner 301.050 kroner i 2019. Resultatet ligger betydelig over budsjett som var satt opp med et planlagt underskudd på kroner 316.000.

Resultatforbedringen skyldes i hovedsak økte inntekter, primært knyttet til økning i gaver og donasjoner samt en betydelig økning i momskompensasjonen. Vi har også fått vel 34.000 kroner i kompensasjon fra myndighetene for dekning av kostnader vi hadde med arrangementer vi måtte avlyse på grunn av koronapandemien i starten av året.

På utgiftssiden har vi opprettholdt budsjetterte kostnader knyttet til informasjonsvirksomhet ved at vi har dreid planlagte seminarer over til webinarer og at vi har økt innsatsen på informasjon gjennom nettside og utvidet sidetallet i Pust. På grunn av avlyst landsmøte og ingen mulighet til å arrangere et fysisk likepersonseminar, fikk vi betydelig reduserte utgifter på dette området. Styret mener at det vil være grunn til å øke aktiviteten betydelig når samfunnet åpner opp igjen, og at årets overskudd kan brukes til å videreføre de planlagte seminarene rundt om i landet.

Fri egenkapital var ved utgangen av 2020 2.594.026 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 intrådt forhold etter

regnskapsårets utgang som har betydning for organisasjonens stilling og resultat.

Oslo, 8. april 2021

Cecilie Bråthen
(Styreleder)

Kari Grønås

Hans Petter Spydslaug

Ole Knutzen

Pål Kenneth Røsand

Sol Nymoen

Åslaug Helland