

Årsmelding

2021

Lungekreftforeningen

Org.nr. 993 466 956

Årsmelding 2021

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.

2021 ble i likhet med 2020 sterkt preget av koronapandemien, men vi har mye takket være digitale kanaler greid å opprettholde et høyt aktivitetsnivå med over 500 deltakere på våre arrangementer. Vi har også startet en satsing med mer spesialisert diagnoserettet informasjon avhengig av hvilken form for lungekreft man er rammet av.

Hovedstyret

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

På grunn av pandemien ble landsmøtet i 2020 avlyst og det sittende styret, med unntak av Helle Karin Hansen, sa ja til å sitte et år til. De satt derfor frem til landsmøtet 26. april 2021. På grunn av pandemien ble dette et digitalt landsmøte.

Styret har i perioden bestått av følgende personer:

Frem til landsmøte:	Etter landsmøte:
Styreleder: Cecilie Bråthen	Styreleder: Cecilie Bråthen
Nestleder: Kari Grønås	Nestleder: Kari Grønås
Styremedlem: Ole Knutzen	Styremedlem: Ole Knutzen
Styremedlem: Sol Nymoen	Styremedlem: Sol Nymoen
Styremedlem: Hans Petter Spydslaug	Styremedlem: Hans Petter Spydslaug
Styremedlem: Åslaug Helland	Styremedlem: Åslaug Helland
Styremedlem: Pål Kenneth Røsand	Styremedlem: Pål Hauge
	Styremedlem: Stian Andre Aagnes
Varamedlem: Karine Tveiten Kjørk	Varamedlem: Gerd Lise Kahrs Knutsen
Varamedlem: Veronica Elsasdatter	Varamedlem: Tor Atle Andersen
Varamedlem: Mariann Bekkos	Varamedlem: Arild Herlof Bondø

Lokallag og lokale kontaktpersoner

Lungekreftforeningen har ved utgangen av 2021 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 2021. 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

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 som den som henvender seg har.

I oktober 2021 inviterte Lungekreftforeningen lokale tillitsvalgte, eksisterende likepersoner og medlemmer som kunne tenke seg en utdanning som likeperson til en felles samling. Noe av programmet var felles, men likepersonene og de som ønsket utdanning som likeperson tilbragte store deler av samlingen sammen. Dette var etterlengtet, etter halvannet år med koronanedstengning. Vi fikk på denne samlingen også utdannet seks nye likepersoner.

Lungekreftforeningen hadde i 2021 24 registrerte likepersoner.

Lungekreftforeningen har et likepersonutvalg som består av Hans Petter Spydslaug som leder og Rita Slåbakk og Ole Knutzen som medlem. Aktivitetsmålingen for våre likepersoner viser at bare 14 likepersoner har meldt inn aktivitet i vårt registreringssystem i 2021 mot 11 i 2020. Aktivitetene er fordelt på følgende måte:

Antall:

	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Vakt på Vardesenter	23	11	4	42	12	12
Vakt på poliklinikk, kreftavdeling eller lignende	3	4	6	6	1	0
Personlig møte utenom Vardesenter eller institusjon	211	181	21	25	24	44
Likepersonrepresentant på medlemsmøte/kafetreff eller lignende	92	77	24	62	28	32
Likeperson ringte til bruker	28	9	23	13	36	35
Likeperson har hatt elektronisk kommunikasjon med bruker	7	2	35	35	35	41
Likeperson ble ringt opp av bruker	83	145	68	110	179	188

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 brukarmedvirkere. 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.

Politisk arbeid

I 2020 svarte Lungekreftforeningen på Helse- og omsorgsdepartementets invitasjon om å komme med innspill til den planlagte evalueringen av systemet for Nye metoder og Beslutningsforum. Vi fulgte opp dette arbeidet i 2021 med å gi innspill til en felles uttalelse som Kreftforeningen jobbet med. Vi har påpekt at det er nødvendig å se på tidsbruken i systemet og prioriteringene. Systemet må åpne opp for at små diagnosegrupper må få tilgang til nye medisiner før de kan vise til erfaringer fra store pasientstudier. Hovedstyret har fulgt med fremleggingen av Proba-rapporten, som er navnet evalueringen av Nye Metoder har fått, og ser frem til at regjeringen kommer med en uttalelse og forslag til hvordan de skal jobbe videre med denne. Dette vil vi følge opp.

Lungekreftforeningen har også sendt inn hørings svar til Helsedirektoratet om «Pakkeforløp hjem». Her påpekte vi blant annet at det må være spesialisthelsetjenestens ansvar å sette opp et helhetlig oppfølgingstilbud til pasienter etter endt behandling. Dette kan ikke overlates til fastleger.

2021 var et stortingsvalgår og i mai arrangerte vi også et webinar om raskere tilgang til eksperimentell behandling. Her fikk vi politikerne Sveinung Stensland (H) og Tuva Moflag (Ap) med i studio.

Vi har også gått inn 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. Sammen med All.Can hadde vi et eget arrangement under Arendalsuka, hvor vi trakk frem arbeidet med prehabilitering av kreftpasienter før behandling starter. Vi deltok også med egen stand i samarbeid med tre andre pasientforeninger under denne politiske møteplassen.

Informasjon og kommunikasjons tiltak

På grunn av pandemien måtte vi avlyse alle planlagte seminarer i 2020, og i stedet startet vi med et nytt tiltak – webinarer. Dette ble en suksess, og noe vi fortsatte med i 2021.

Webinarene vi arrangerte i 2021 hadde følgende tema:

09.02.21: Lungekreft, korona og vaksine – 176 påmeldte

03.03.21: Lungekreft og psykisk helse – 88 påmeldte

07.04.21: Gensekvensering – 37 påmeldte

11.05.21: Rask tilgang på eksperimentell behandling – 77 påmeldte

29.09.21: Kosthold og aktivitet etter lungekreft – 77 påmeldte

I flere år har Lungekreftforeningen markert årsdagen for vår etablering 9. november 2008, med å arrangere et heldags lungekreftseminar i Oslo rundt denne dato. Heldigvis kom vi den nye nedstengingen som følge av Omikron-varianten av koronaviruset i forkjøpet, og vi kunne arrangere et fysisk seminar mandag 8. november med 124 deltakere påmeldt til oppmøte. Vi valgte også å sende seminaret live på internett, og her var det ytterligere 74 påmeldte.

Medlemsbladet PUST ble utgitt med 4 utgaver i 2021.

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 vederlagsfritt som tar arbeidet med å besvare disse henvendelsene. Lungekreftforeningen har en aktiv Facebook-side med cirka 2.950 følgere.

Et tiltak vi iverksatte og delvis leverte i 2021 var utarbeidelse av diagnosespesifikke brosjyrer. Lungekreft er ikke lenger vare lungekreft, og behandlingen er ulik basert på hvilken mutasjon og type lungekreft den enkelte pasient har. Vi har derfor startet arbeidet med å utgi brosjyrer som beskriver de ulike lungekreftformene og hva som er behandlingsmuligheten for disse.

Brosjyrene er fordelt på følgende områder:

EGFR

ALK-positiv

Småcellet lungekreft

Adenokarsinom

Plateepitelkarsinom

ROS 1

Lungehinnekreft

Antall medlemmer

Lungekreftforeningen har hatt en betydelig økning i antall medlemmer de siste årene, og i 2021 hadde vi 734 betalende medlemmer. Mange har meldt seg inn i foreningen ved at de har meldt seg på våre webinarer og arrangementer. Styret synes medlemsantallet er for lavt sett i lys av antall personer som får lungekreft hvert år, og vil jobbe spesielt med å rekruttere flere medlemmer i tiden fremover.

MEDLEMSUTVIKLING

	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Hovedmedlemmer			569	556	592	608
Hovedmedlem familie			3	38	47	63
Tilknyttede familiemedlemmer			7	44	66	63
Pasienter	239	264				
Nærstående	266	356				
Støttemedlemmer	24					
Totalt antall medlemmer	529	620	579	638	705	734

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 2021 har Lungekreftforeningen fått gaver og donasjoner for 402 705 kroner. Dette er godt over 100 000 mer enn året før. Vi opplever at vår innsamlingsløsning på Facebook fortsatt blir flittig brukt. Her er det mulig å gi gaver til Lungekreftforeningen i forbindelse med egne innsamlingsaksjoner, bursdager eller lignende. Til sammen har vi gjennom året som gikk fått inn 152 665 kroner gjennom Facebook.

Revsnes Holding AS ga Lungekreftforeningen en donasjon i gave i løpet av året. Vi har også mottatt flere minnegaver knyttet til personer som har gått bort. I 2021 har vi mottatt minnegaver knyttet til bortgangen av:

Anne Lise Pedersen
Anne Merethe Nøss Engebakken
Barbro Saur
Betty Enger
Bjørn Inge Larsen
Britt Haldis Kollstrøm
Cathrine Næsheim Gabrielsen
Erika Sparre Holm
Jan Olav Hage
Johanna Anneke Biesheuvel Borgli
Jørgen Waage
Kari Mortensen Skibenes
Terje Vee Jones
Vivian Horgen Saastad

Lungekreftforeningen takker både givere og pårørende for denne støtten.

Forskning

Som nevnt under kapitlet Brukermedvirkning, jobber hovedstyret med å styrke vår skolering av medlemmer som ønsker å ta et verv som brukermedvirkere i 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.

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 2021 har vi mottatt økonomisk støtte fra følgende legemiddelselskaper:

BMS	Kr 250 000,00	Støtte lungekreftdagen og webinarer
Astra Zeneca	Kr 100 000,00	Støtte lungekreftdagen, webinarer og utgivelse av diagnosespesifikke brosjyrer.
MSD	Kr 94 000,00	Støtte lungekreftdagen, webinarer og utgivelse av diagnosespesifikke brosjyrer.
Takeda	Kr 35 000,00	Utgivelse av diagnosespesifikke brosjyrer.
Roche	Kr 40 000,00	Webinar om gensekvensiering og utgivelse av diagnosespesifikke brosjyrer.

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 overskudd på 598.620 kroner mot et overskudd på kroner 898.236 kroner i 2020. Resultatet ligger betydelig over budsjett som var satt opp med et planlagt underskudd på kroner -465.000.

Resultatforbedringen skyldes i hovedsak økte inntekter, primært knyttet til økning i gaver og donasjoner samt en betydelig økning i momskompensasjonen. Vi har også fått kompensasjon fra myndighetene for dekning av ekstrakostnader vi har hatt på grunn av koronapandemien. Vi fikk også tilslag på to millioner kroner til et forskningsprosjekt fra Dam-stiftelsen, noe som har økt våre inntekter betydelig i forhold til det som var budsjettet. Den samme summen er imidlertid videreført til forskningsprosjektet, så denne tildelingen hadde ingen resultatmessig betydning for Lungekreftforeningen.

På utgiftssiden har vi hatt et mindre underforbruk på de fleste områder, men aktiviteter er stort sett gjennomført som planlagt da budsjettet ble satt opp. Fri egenkapital var ved utgangen av 2021 3.192.646 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.

Oslo, 16. mars 2022

Cecilie Bråthen
(Styreleder)

Kari Grønås
(Nestleder)

Hans Petter Spydslaug

Ole Knutzen

Stian Andre Aagnes

Pål Hauge

Sol Nymoen

Åslaug Helland