

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

2. Styret

Styret i Lungekreftforeningen har bestått av:

Frem til årsmøtet:

Styreleder: Rita Slåbakk, Notodden

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, Vadsø

Etter årsmøtet:

Styreleder: Rita Slåbakk, Notodden

Styremedlem: Esther Ryberg, Mandal

Styremedlem: Henrik Aasved, Nesttun

Styremedlem: Oddvar Bakke, Rørvik

Styremedlem: Wenche Hoholm, Tromsø

Styremedlem: Per Olthuis, Lørenskog

Styremedlem: Paal F. Brunsvig, Stabekk

Styremedlem Anne Grethe Pettersen, Vadsø

Varamedlemmer:

Frem til årsmøtet:

Ragnar Deniel Ihlen, Oslo

Eva Karin Nielsen, Kristiansand

Torstein Langeland, Mandal

Etter årsmøtet:

Ragnar Deniel Ihlen, Oslo

Eva Karin Nielsen, Kristiansand

Jan Morten Schelbred Haraldsen, Porsgrunn

Sekretariat: Kjell Arnestad

3. Styremøter

I 2015 ble det avholdt 7 styremøter hvor det ble behandlet 30 større saker og en rekke mindre.

Styremøtene er hovedsakelig avholdt i Oslo i Nei til EU sine lokaler i Storgata.

4. Årsmøtet

Lungekreftforeningens årsmøte ble avholdt i forbindelse med gjennomføring av Landsmøte på Clarion Hotel Royal Christiania den 25. og 26. april 2015. 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 25. 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 Oddvar Bakke - Det å være pårørende

13.00 – 14.00 Lunsj

14.00 – 14.45 Pakkeforløp, v/onkolog Odd Terje Brustugun

15.00 – 15.45 Frisk nok for livet, v/Jørgen Skavland

16.00 – 16.30 Nytt innenfor immunforsvaret og lungekreft v/overlege Paal F. Brunsvig
Overlege OUS

Søndag 27. april

09.30 – 11.00 Gruppearbeid

11.15 – 13.00 Årsmøte

6. Samarbeid med Kreftforeningen og andre pasient- og likepersonforeninger

Lungekreftforeningen har – i likhet med 14 andre pasient- og likepersonforeninger - samarbeidsavtale med Kreftforeningen. Kreftomsorg, Rogaland er også samarbeidende med Kreftforeningen.

I februar ble vårt medlem og vår likepersonansvarlig Alf Gullik Hansen tildelt Kreftforeningens Hederspris for hans store bidrag til å sette kreftsaken på dagsorden.

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 styreledermøte som fant sted i oktober 2015.

6.2 Samarbeidsmøte med Kreftforeningen:

Styreleder Rita Slåbakk deltok på samarbeidsmøte med Kreftforeningen i oktober. Siste års samarbeid og resultater ble evaluert, og likepersonarbeidet i foreningen, rammer for økonomi for 2016 og samarbeid videre var tema på møtet. Samarbeidsklimaet mellom Kreftforeningen og Lungekreftforeningen er godt.

6.3 Kontaktutvalgsmøter

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

6.4 Hovedstyresamling:

Lungekreftforeningens styre deltok på Kreftforeningens hovedstyresamling 30. mai 2015. 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 Høringer

I samarbeid med Kreftforeningen og de andre pasientforeningene var leder Rita Slåbakk i februar med på høringsuttalelse vedr. Nasjonal Helse-og Sykehusplan.

6.7 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 (Rita Slåbakk) og er også representert i flere av de regionale fora. Dessuten er leder Rita Slåbakk med i styringsgruppen for Modulbasert opplæring av brukerrepresentanter.

Lungekreftforeningen var representert med 3 deltakere på Kreftforeningens årlige seminar om brukervedvirkning 18.09 – 20.09.2015.

Lungekreftforeningen har opprettet en brukerrepresentantansvarlig i styret (Rita Slåbakk).

Lungekreftforeningen har i 2015 hatt brukerrepresentanter i følgende utvalg:

- Partnerskap mot kreft (oppfølging av den nasjonale kreftstrategien), Henrik Aasved
- NAV Hordaland, Henrik Aasved
- NAV Telemark, Rita Slåbakk
- NAV Troms, Remi Hoholm

- Klinikk for Kreft, kirurgi og transplantasjon ved OUS, Regine Deniel Ihlen
- Brukerutvalget i Helse Vest (vara), Henrik Aasved
- Prosjekt for implementering av pakkeforløp i Helse Vest, Henrik Aasved
- Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenester, Rita Slåbakk

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 2015 fulgt opp av både styret og foreningens likepersonansvarlige - Alf Gullik Hansen.

Likepersonkurs både for nye og erfarne ble arrangert 13. – 15. mars i samarbeid med Hjernesvulstforeningen, Sarkomer, Gynkreftforeningen og lymfekreftforeningen. Fra Lungekreftforeningen deltok til sammen 11 medlemmer. Lungekreftforeningens likepersonbrosjyre ble i 2015 ferdigstilt og trykket.

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

Lungekreftforeningen har aktive likepersoner i flere felles likepersontjenester:

- Vardesenteret ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, Remi Hoholm
- Vardesenteret ved OUS Radiumhospitalet, Alf Gullik Hansen og Eva L. Paulsen
- Vardesenteret ved OUS Ullevål sykehus, Eva L. Paulsen
- Vardesenteret ved Haukeland universitetssjukehus, Henrik Aasved
- Sykehuset i Sarpsborg, Alf Gullik Hansen
- Sykehuset i Fredrikstad, Alf Gullik Hansen
- Sykehuset i Moss, Alf Gullik Hansen

I 2015 hadde Lungekreftforeningens 17 likepersoner totalt 460 likepersonsamtaler.

En felles likepersonstjeneste styres av et arbeidsutvalg. Lungekreftforeningen har i 2015 hatt representanter i arbeidsutvalgene for felles-tjenestene ved hhv. Radiumhospitalet, sykehusene i Østfold og Haukeland Universitetssjukehus

I tillegg til dette har Lungekreftforeningen også likepersonstilbud ved sykehuset i Hamar og Elverum ved Arnfinn Mangerud.

9. Pårørendeseminar:

Lungekreftforeningen arrangerte ikke pårørendeseminar i 2015.

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 lungekreftorganisasjoner. 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 12 andre europeiske land. Lungekreftforeningen er representert ved Regine Deniel Ihlen som er styremedlem.

Lung Cancer Europe hadde en sesjon i parlamentet i Brussel 11. november i forbindelse med markering av lungekreftdagen med tema: «Behandling av lungekreft i fremtiden». Immunterapi og bedre tilgang på behandling stod på agendaen.

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

11. Profileringsarbeid 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 2015.

- Lungekreftforeningens hjemmeside ble fornyet i 2014. Det har blitt enklere å redigere innholdet, og det har blitt enklere å finne frem. Dessuten har vi 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 for lungekreftkurs sammen med sykehuset Telemark, LMS og kreftkoordinator i Skien.
- Lungekreftforeningen er medarrangør for lungekreftkurs på Radiumhospitalet sammen med LMS og lungeavdelingen.
- Lungekreftforeningen er medarrangør for lungekreftkurs sammen med sykehuset i Kristiansand sammen med LMS og kreftsykepleier.
- Foreningen er representert og har holdt foredrag mange steder for øvrig:
 - Frivillighetssentraler
 - Kreftuke på biblioteker
 - Ressurssentre
 - Forskjellige fagnettverk / fagdager
 - Diverse kurs for helsepersonell
 - Høyskoler
 - Stand diverse steder bla på ishockeykamp, Hamar
- Reportasje om foreningen og Rita Slåbakk og Cecilie Bråthen i Allers

11.1 Informasjonsmapper:

Styret har laget 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 sendt og tatt i bruk flere steder med veldig gode tilbakemeldinger. Mappene inneholder Lungekreftforeningens brosjyre, likepersonbrosjyre og medlemsbladet PUST, Kreftforeningens brosjyrer om lungekreft,

rettigheter og pårørende samt pasientinformasjonsbrosjyren om pakkeforløp ved lungekreft. De enkelte lokale kontaktpersonene pakker sørger for distribusjon til aktuelle sykehus.

11.2 Lungekreftdagen

Styret valgte å markere dagen i Ålesund etter modell fra tilsvarende markering i Trondheim i 2013 og Bodø i 2014. Vi har til nå ikke hatt noen lokal kontaktperson i Ålesundsområdet, og det er derfor lite aktivitet fra vår side der. Vi hadde stand på sykehuset om formiddagen den 4. november. Der traff vi mange pasienter og vi knyttet kontakt med sentrale personer mht. å få i gang lungekreftkurs. Om kvelden ble det arrangert temamøte på LMS med god deltakelse.

Det er satt i gang arbeid med å arrangere lungekreftkurs for pasienter og pårørende i Ålesund.

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.

Styret sjekker jevnlig at vi følger opp handlingsplanen. 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 2015

1.1 Velferdstur for lungekreftpasienter:

Det ble arrangert to velferdsturer i 2015: Telemarkskanalen og Norway in a nutshell med utgangspunkt i Bergen. Det var god deltakelse på begge turene.

Tilbakemeldingene fra turene var positiv, og vi håper at vi vil få mulighet til å arrangere nye velferdsturer i 2016.

1.2 Extra-stiftelsen

Lungekreftforeningen har søkt extra-stiftelsen om penger til desentralisering av landsmøte / årsmøte og informasjon om likepersontjeneste og brukervedvirkning. Vi fikk tildelt kr. 50.000 til dette.

15. Avslutning

Regnskapet viser et positivt resultat på kr 153.237,- og egenkapitalen ved årsslutt er på kr 1.257.326,-.

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 intrådt 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 4 menn og 4 kvinner, og styreleder er kvinne.

Lungekreftforeningen hadde pr. 31.12.2015 411 medlemmer, fordelt på 180 pasienter, 213 pårørende/nærstående og 18 støttemedlemmer.

13. Signaturer (styret)

Rita Slåbakk

Esther Ryberg

Ragnar Deniel Ihlen

(Vara for Anne Grethe Pettersen)

Wenche Hoholm

Henrik Aasved

Oddvar Bakke

Paal F. Brunsvig

Per Olthuis