Så mødes vi igen i 2017 her i det jyske, og igen her i Fredericia.

Det er igen mig en stor glæde at få lov til at fremlægge formandens beretning i forbindelse med Patientforeningen Lungekræfts generalforsamling.

Vi har i bestyrelsen i 2017 arbejdet efter de mål, som Patientforeningen Lungekræft har – nemlig:

1. at støtte og vejlede lungekræft- og lungehindekræftramte og deres pårørende gennem et netværk af ligestillede kontaktpersoner

1. at arbejde for forbedring af forholdene for lungekræftramte ved aktivt at deltage i den offentlige debat om sygdommen lungekræft og dens følgevirkninger
2. at informere lungekræftramte, deres pårørende og andre interesserede gennem temamøder, nyhedsbreve m.m.

Det er 3 meget vigtige mål for foreningen.

Når vi kommer rundt i landet på medlemsmøder, Stafet for Livet og andre møder er der stor interesse for sygdommen lungekræft og behandlingen.

Er der sket noget nyt, som kan hjælpe mig – kan jeg få den behandling – ja spørgsmålene er mange. Alle vil jo gerne have den rigtige behandling uanset prisen – ja og den skal patienten have.

Der er sket meget indenfor behandling af lungekræft i 2016 – blandt andet behandling med immunterapi – det er ikke alle, der kan få den behandling – men vi håber og tror fremtiden bringer noget positivt med sig indenfor det område. Vi håber også snart, der sker noget indenfor behandling af småcellet lungekræft. Det er et område, der ikke har været noget på i mange år.

I 2016 blev Kræftplan IV vedtaget.

I den forbindelse har jeg sammen med 5 patientforeninger stiftet en sammenslutning, Danske Kræftpatientforeninger, som har arbejdet på at forbedre og påvirke forholdene for kræftpatienterne.

Inden Kræftplan IV blev vedtaget, var jeg på rundtur sammen med formanden Rita Christensen fra Lyle – Lymfekræft og leukæmi hos Sundhedsministeren samt hos næsten alle sundhedsordførere og fortælle, hvad vi som kræftpatientforening gerne ville have, der blev sat fokus på.

Det var nogle meget spændende møder, vi havde.

Blandt andet vil vi gerne påvirke behandlingen af kræft.

Vi vil helst gerne helbredes for kræft – og hvis det ikke er muligt, så gerne leve længst muligt med bedst mulig livskvalitet.

Derfor er behandlingen vigtig, uanset hvor i landet man bor.

Når vi møder op til kontrol, møder vi mange gange en ny læge / sygeplejerske hver gang. Med den nye plan skulle vi gerne opleve at have en behandlingsansvarlig læge / sygeplejerske, når vi møder til kontrol, som kender en og kender ens forløb.

I 2016 udgav vi børnebogen ”Kræften og kræfterne” til de 3 – 6-årige. Den handler om en hest, der hedder Hest og hans ven Eddie. Hest får lungekræft og fortæller om forløbet omkring sygdommen. Børnebogen er blevet godt modtaget rundt omkring på hospitaler, kræftrådgivninger samt Bibliotekscentralen og selvfølgelig fra jer.

I slutningen af 2016 kunne vi introducere vores nye hjemmeside. Vi er meget glade for den – den er blevet mere spændende at se på og mere informativ.

Vi vil løbende forsøge at få lagt mere information omkring behandling samt videoer mv. ind.

Hvad er der så sket i 2016, når vi er kommet rundt i landet:

Året 2016 startede med det første møde i lokalafdelingen i Aarhus i januar 2016. Her havde vi besøg af overlæge Marianne Knap.

Lokalafdelingen afholdte efterfølgende møder for patienter og pårørende hver anden måned, hvor der blev taget flere emner op, og der blev også mulighed for at dele erfaringer mv.

Der har været oplæg fra fysioterapeuter, der har fortalt om, hvor vigtig motion er. Der har også været oplæg af en diætist, der fortalte om kost og motion. Og det sidste arrangement i foråret var en walk and talk. I efteråret var der besøg af en psykolog og coach.

I Jyllinge havde vi endnu engang besøg af overlæge Anders Mellemgaard. Som altid et velbesøgt arrangement. Vi kunne ikke være flere i lokalet.

Aalborg skulle også have besøg i 2016. Der blev forsøgt med forskellige tiltag, men det var ingen succes. Møderne blev aflyst.

Vi ville i 2016 prøve at starte en lokalafdeling op i Aabenraa. Her mødtes patienter og pårørende. Og vi fik en god snak allesammen. Alle lærte af hinandens erfaringer.

Vi tog på opfordring fra 2 patienter, som havde taget kontakt til Kræftens Bekæmpelse for at mødes med andre lungekræftpatienter, en tur til Aalborg igen. Så vi arrangerede et åbent møde med henblik på, at få de 2 til at fortsætte arbejdet, hvis de havde lyst. Lokalafdelingen fik vi desværre ikke i gang. Men mødet var velbesøgt.

Så skulle Bornholm også have besøg. Vi havde arrangeret, at 2 læger fra Rigshospitalet som arbejder i Rønne en gang om ugen skulle komme og fortælle om lungekræft. Det var desværre ikke den store succes. Der deltog en enkelt person.

I 2016 ville vi prøve noget nyt. Vi havde de tidligere år afholdt et åbent møde i foråret og i efteråret. Men vi ville gerne mere ud til patienterne og deres pårørende. Derfor ville vi afholde 3 møder forår og 3 i efteråret. Møderne skulle være af kortere varighed. Og ligge spredt udover landet.

Vi var en tur i Odense, som altid er velbesøgt. Her havde vi besøg af Karin Holmskov, overlæge fra OUH. Vi fik også besøg af en apoteker, som kom og fortalte om lindring af bivirkninger og senfølger.

Så gik turen til Esbjerg. Det var en spændende tur – der blev sat fokus på lungekræft. Fra jeg kørte hjemmefra og til jeg kom til Esbjerg var jeg i løbende kontakt med TV2 lokaltv. De ville gerne have os til at finde en patient, de kunne følge fra personen tog hjemmefra og til mødet. Det lykkedes. Og de var der også delvist under mødet.

På mødet havde vi besøg af overlæge Christa Nyhus fra Vejle Sygehus, samt en sygeplejerske fra onkologisk afdeling. Til sidst havde vi besøg af en tandplejer, som kom og fortalte om, hvad vi skulle være opmærksomme på i forbindelse med kemo og tænder. Efter mødet gik turen hurtigt til Kolding, hvor jeg skulle i direkte TV omkring vores møde samt sætte fokus på lungekræft.

Det sidste møde i foråret foregik i Hillerød. Endnu engang kom overlæge Anders Mellemgaard fra Herlev Hospital.

Vi havde endvidere besøg af en fra Arla, som fortalte om kost og supplement til kosten, hvis man ikke har den store appetit.

Og så havde vi besøg af sangeren Bjørn Tidmand, som fortalte om sit forløb med lungekræft.

2. halvår startede op i september med det første møde i Næstved. Her var der besøg af Asbjørn Høegholm, overlæge, mediciner fra Næstved. Han fortalte lidt om sidste nyt, men kom mere ind på udredningen. Herudover havde vi besøg af en diætist.

Så kom turen til Herning, hvor Peter Meldgaard, overlæge fra Aarhus kom. Vi havde også besøg af en sygeplejerske, som fortalte om de psykiske aspekter ved at have en lungekræftsygdom.

Og det sidste møde foregik i København, hvor vi også havde besøg af en læge. Det var Jens Benn Sørensen, overlæge fra Rigshospitalet. Herudover var der fysioterapeut Morten Quist fra Krop og Kræft i København.

I 2016 var vi også ude i landet med en stand ved Stafet for Livet. Vi deltog i følgende byer: Hvidovre, Bogense og Aalborg. Vi synes, at det har været spændende at være med til og vil i 2017 overveje, hvordan vi skal synliggøre os mere ved disse events.

Så var vi så heldige at få sponsoreret penge til en tur i Zoologisk Have. Turen var sponsoreret af chokoladefonden Heinrich og Laurine Jessens Fond. Vi ville med denne tur mødes på en anderledes måde, og der skulle også være plads til børn / børnebørn. Zoologisk Have blev lukket om aftenen, så vi havde det hele for os selv. Vi startede med at spise sammen i restauranten. Og efter spisning fik vi en kop kaffe / the i hånden og en kage, og så var det ud og se på dyrene. Vi blev inddelt i 3 hold. Alle har fået en god oplevelse. Og der var mange positive tilkendegivelser.

Jeg deltager også i en VISIONSGRUPPE, som i april 2017 vil holde en konference på Fyn den 28. og 29. april 2017 for 100 læger, sygeplejersker mv. Gruppen har udfærdiget en vision for lungekræftområdet, som er, at i 2030 skal 25% overleve lungekræft mod i dag 13%.

Ved denne konference er det meningen, at der skal nedsættes nogle arbejdsgrupper, som skal arbejde videre med visionen.

Så er jeg med i en arbejdsgruppe via Kræftens Bekæmpelse, hvor vi kigger på 1-årsoverlevelsen - hvordan kan vi gøre den bedre og hvorfor er der forskel fra region til region. Vi er nu ved at være så langt, at der snart kan begyndes at skrive en rapport.

Dette er også et spændende projekt.

På den årlige generalforsamling var vi i 2016 flyttet til Hotel Fredericia. Det var 11. gang, vi mødtes til dette arrangement.

Vi havde besøg af Søs Egelind, som underholdte os alle. Der var mange grin og der blev klappet.

Om aftenen mødtes vi til en 3 retters middag med musik under middagen, og efterfølgende var der musik og dans.

Så havde vi i maj 2016 en politisk høring på Christiansborg, hvor vi satte fokus på lungekræft, hvor Flemming Møller Mortensen fra Socialdemokratiet var vært.

Emnet for høringen var tidlig opsporing af lungekræft.

Vi havde samlet forskellige oplægsholdere fra fagligheden – lige fra lungemediciner, onkologen, til patologen samt input fra patient og pårørende.

Et af dagens emner var blandt andet den manglende forebyggelse på lungekræftområdet.

Så har vi også deltaget i Folkemødet på Bornholm. Her deltog jeg i 3 debatter. Den ene omkring opfølgningsprogrammerne sammen med andre patientforeninger samt Dorte Crüger, formand for Kræftens Bekæmpelse, samt en praktiserende læge.

Så var der en debat omkring Kræftplan IV sammen med læger og politikere, og til sidst en debat ”en anderledes samtale”, hvor Anders Lund Madsen var moderator. Udover undertegnede deltog en kirurg fra Rigshospitalet samt en praktiserende læge i debatten. Debatten blev holdt i en sjov, men også i en alvorlig atmosfære.

I efteråret var der en stor lægekonference, ESMO, i København. Vi blev inviteret med til 2 møder. Det ene var et heldagsmøde, hvor vi skulle skabe kontakt mellem de 4 nordiske lande. Herudover var der indlæg fra en fra England, som fortalte, hvordan de havde startet deres patientforening op, og herefter Jesper Holst Pedersen fra Rigshospitalet til at fortælle om screening.

Det andet møde handlede om kræft generelt og økonomi.

Årets sidste arrangement var International Lungekræftdag. Vi havde også her valgt at forny os lidt og flytte til nye omgivelser. Vi afholdte det denne gang i Ingeniørforeningen IDA i København.

Arrangementet blev markeret den 17. november 2016, og havde deltagelse af ca. 85 personer. Igen ville vi afholde mødet med 2 debatter. Dog havde hver oplægsopholder 10 – 15 minutter til at fortælle om deres emne inden debatten.

Igen i år havde vi besøg af læger, politikere, patienter mv. Det var en rigtig god dag. Årets moderator var Lene Johansen.

Så har vi deltaget i møder i udlandet.

Vagn Jespersen deltog i LuCEs generalforsamling, hvor vi havde stillet ham op til bestyrelsen – han blev ikke valgt.

Så har dem fra bestyrelsen, der havde lyst, deltaget i det årlige møde arrangeret af Roche i 2016 i København.

Så har jeg sammen med Natascha Hansen deltaget i GLCC møde i Wien, hvor vi drøftede lungekræft med patientforeninger fra hele verden.

Vi har indtil udgangen af 2016 haft læge Helene Møller Nielsen ansat til at tage telefonen en gang om ugen og besvare spørgsmål fra patienter og pårørende. Af personlige årsager stoppede hun ved udgangen af året. Om vi vil få ansat en ny er der pt. ikke taget stilling til.

I 2016 har vi sendt ansøgninger til blandt andet driftspuljen, aktivitetspuljen, Kræftens Bekæmpelse, samt flere fonde og §18-ansøgninger til kommunerne.

Vi har også i 2016 søgt om momskompensation, og vi var så heldige at få ca. kr. 66.000,00 tilbage.

Vi samarbejder med Kræftens Bekæmpelse, og dette samarbejder forløber rigtig positivt.

Så har vi et samarbejde med medicinalindustrien. Jeg har været opsøgende og skulle nu have kontakt med alle dem, der har produkter til behandling af lungekræft. Disse samarbejder forløber rigtig positivt og vi er i løbende dialog. Jeg har haft en dialog med 2 nye firmaer som gerne skulle blive til noget i 2018.

Vi har jo også det motto i foreningen, at vi ikke samarbejder med kun ét medicinalfirma, men gerne alle dem, der vil med.

I kan se alle vores samarbejdspartnere på hjemmesiden.

De ideer og udfordringer vi havde for 2016, har vi fået gennemført. Der har været meget, men det har været utroligt spændende, og jeg glæder mig til det videre arbejde i 2017.

Jeg vil senere på dagen komme ind på, hvad vi skal i gang med i 2017.

Til sidst vil jeg gerne sige tak til bestyrelsen for godt og positivt samarbejde og opbakning. Jeg glæder mig rigtig meget til samarbejdet med den bestyrelse, der bliver valgt for 2017.