Så mødes vi mødes igen i det sydfynske her i Svendborg. Dejligt at se så mange, der har lyst til at deltage i Patientforeningen Lungekræfts årlige generalforsamling. Velkommen til nye som gamle medlemmer. Og til dig Julie som ambassadør for foreningen.

Det er mig endnu engang en stor glæde at kunne fremlægge formandens beretning i forbindelse med generalforsamlingen. Det er i år 5. gang, jeg skal fremlægge denne.

Patientforeningen Lungekræft har i 2018 arbejdet efter de mål, som vi har – nemlig:

* At støtte og vejlede lungekræft og lungehindekræftramte og deres pårørende gennem et netværk af ligestillede kontaktpersoner
* At arbejde for forbedring af forholdene for lungekræftramte ved aktivt at deltage i den offentlige debat om sygdommen lungekræft og dens følgevirkninger
* At informere lungekræftramte, deres pårørende og andre interesserede gennem temamøder, nyhedsbreve mv.

Det er 3 meget vigtige mål for foreningen.

2018 har været et år med stort aktivitetsniveau i foreningen. Store som små beslutninger har skulle tages.

Først vil jeg sige tak til dig Julie, fordi du ønskede at stille op som ambassadør for foreningen. Tusind tak for det store arbejde, du gør for os. Du har, når du har stillet op til interview, altid nævnt foreningen og det arbejde, vi laver. Endnu engang tusind tak. Jeg glæder mig til det fremtidige samarbejde med dig.

Så var der den nye Persondataforordning, som trådte i kraft i maj 2018. Det var lidt af en udfordring for os. Vi kom ikke godt fra start, så vi måtte søge professionel hjælp. Vi er nu helt på plads, og den kan ses på vores hjemmeside.

2018 sluttede af med, at resultaterne af det store hollandsk-belgiske NELSON-studie blev offentliggjort. Resultaterne af dette studie har været ventet længe.

Og derfor var det glædeligt, at det viste så positive resultater.

I studiet deltog 15.792 personer. Der var både mænd og kvinder, som var i højrisikogruppen for at få lungekræft – altså mangeårige rygere. Resultaterne viste, at ved brugen af CT-scanning blandt mænd uden symptomer, men med højrisiko for at få sygdommen førte det til en reduktion i antallet af lungekræftdødsfald på 26% ved en opfølgning 10 år senere og for kvinder 39%.

Med dette studie håber vi på, at vi nu kan få lungekræft på den politiske dagsorden, så vi kan få sat fokus på screening og tidlig opsporing.

Vi har i 2018 igen været rundt i landet og holdt møder.

Som altid velbesøgte og stor spørgelyst. Vi har været i Esbjerg, Herning og Odense. Mødet i Bandholm måtte vi aflyse pga manglende tilslutning. Som altid har vi en læge med til at fortælle om sidste nyt indenfor behandlingen af lungekræft. Vi havde også i 2018 succes med at få en diætist til at komme og fortælle om kost, men også lave lidt dejlig mad til os samt nogen til at komme og holde indlæg omkring cannabis. Jytte Lawsen, tak fordi du altid deltager sammen med mig ved disse møder.

Også en stor tak til de læger, sygeplejersker, fysioterapeuter mv., der bakker op omkring foreningen. Uden jeres hjælp ville foreningen ikke stå, hvor den står i dag. I er altid parate til at stille op til møder eller svare på spørgsmål, når der skrives eller ringes til jer. Også tak for jeres hjælp til udarbejdelse af vores materialer.

Vores høring på Christiansborg i maj måned var også velbesøgt – overskriften her var ”Den fremtidige lungekræftpatient”. Endnu engang var Flemming Møller Mortensen fra Socialdemokratiet samt Jane Heitman fra Venstre værter for dagen. Her var indlæg fra læger, sygeplejersker, en patient mv. Dagen blev afsluttet med en debat.

Årets Internationale Lungekræftdag blev afholdt i november, hvor vi valgte at sætte bredt fokus på lungekræft - fra optimering af tidlig opsporing til et godt liv med lungekræft. Dette års møde var velbesøgt. Aldrig har jeg set så mange til mødet. Her var oplæg fra læger, politikere, psykolog og fysioterapeut. Der var på dagen 2 debatter.

Vi deltog også i årets Folkemøde på Bornholm. Her var jeg med i et frokostmøde med Forskningspanelet. Her deltog flere store patientforeninger sammen med os. Dette har efterfølgende givet mig gode sparringspartnere. Herudover var jeg med i en debat omkring ”Når kræftpatienter bliver udskrevet”. Her deltog udover undertegnede, en læge, fysioterapeut, Max Frederiksen, som er patient og medlem af foreningen. Tak fordi du stiller op Max.

Og også tak fordi du stiller op, hvis vi lige mangler en patient til et interview eller der skal laves en film.

En tak også til de patienter og pårørende, som også stiller op til interview mv., som jeg enten kontakter personligt eller skriver om på Facebook. Uden jeres hjælp vil vi ikke få sat fokus på lungekræft.

En historie omkring hjælpen: i foråret 2018 lagde jeg et skriv op på Facebook om, at vi skulle bruge patienter til et forskningsprojekt. I den forbindelse havde jeg en lang snak med Forskningspanelet omkring det at skaffe patienter til at hjælpe. Oplyste, at de ikke skulle regne med den store respons. Jeg blev overrasket. Fik så mange positive tilbagemeldinger, så de fik flere end de skulle bruge. Så endnu engang tusind tak.

Vi forsøgte at starte en lokalafdeling i Hvidovre op i 2018. Steen Blikdorf og Birgit Rørvold gjorde en stor indsats for at få den op at køre. Vi prøvede med møder, hvor vi bare mødtes, men havde også møder med besøg af en psykolog og en patient, der fortalte om at leve med lungehindekræft. Alligevel var det ikke nogen succes, så vi besluttede at lukke den ned ultimo 2018. Vi har ikke succes med at oprette lokalafdelinger. Kan ikke forstå det, for der er mange henvendelser fra patienter, der gerne vil mødes og snakke med andre lungekræftpatienter. Men tak til Steen og Birgit for jeres store indsats.

Vi skulle selvfølgelig også ud på Stafet for Livet og sætte fokus på sygdommen. Desværre måtte vi igen konstatere, at det ikke er nogen succes, så vi valgte, at 2018 var sidste gang, vi deltog i disse aktiviteter. Der kommer ikke nogen forbi teltene, som står på pladsen. Der er mere fokus på at snakke med hinanden og på løbene.

Årets generalforsamling blev holdt her i Svendborg. Alle som havde tilmeldt sig kom med. Vi ser hvert år frem til denne weekend sammen med jer, hvor vi får snakket med hinanden på kryds og tværs. Generalforsamlingen foregik i god ro og orden. Her blev vedtaget nye vedtægter for foreningen.

Årets underholdning stod Jacob Haugaard for, og der var stor underholdningsværdi. Der blev grinet og klappet. Da vi ikke havde en scene, Jacob Haugaard kunne stå på, valgte han at stå på en stol. Om aftenen var der middag og underholdningen stod Anders Munch for, som spillede Kim Larsen sange. Der blev sunget med og danset til det sidste. En rigtig dejlig weekend.

Så var der årets store tur, som gik til Cirkusrevyen. 80 personer deltog i dette arrangement. Vi mødtes på Restaurant Postgården på Bakken, hvor vi indtog en dejlig middag. Stemningen var høj og snakken livlig. Herefter gik vi samlet over til Cirkusrevyen, hvor vi sammen så årets revy. Tusind tak til Heinrich og Laurine Jessens fond for, at de gjorde denne tur mulig.

I efteråret deltog vi sammen med de andre kræftpatientforeninger i lægedage i Bella Centret. Vi var repræsenteret hele ugen. Vi måtte ikke deltage i de forskellige oplæg, der kun var for lægerne. Men i pauserne, når lægerne kom ud, var der stor aktivitet ved standene. Det var en kæmpe succes. Og vi fik fortalt en masse om sygdommen lungekræft og symptomerne.

Så har året gået med møder i de forskellige udvalg, jeg bliver inviteret til, heriblandt REHPA, Projekt Tidlig død, Forskningspanelet, patientrepræsentant for RKPP, Røgfri Fremtid, møder omkring udvikling af apps mv. Der sker så meget i løbet af året, og jeg stiller gerne op til disse møder.

Herudover er jeg personligt udpeget til at sidde i Medicinrådets fagudvalg. Vi er det fagudvalg med den største aktivitet. Der sker så meget indenfor lungekræft, så vi bliver nødt til at holde møde hver måned. Jeg er blevet taget godt imod og de hjælper mig meget i fagudvalget. Jeg kan ikke fortælle om arbejdet og hvad der sker indenfor lungekræft, da jeg har tavshedspligt. Men man kan følge med på medicinrådets hjemmeside, hvad der bliver godkendt.

Så sidder jeg også i DLCG – Dansk Lunge Cancer Gruppes bestyrelse. Her bliver drøftet, hvordan det går på landsplan for lungekræftpatienter mv. Her bliver der også holdt et årligt møde, som alle har lov at deltage i. Det ligger som regel i november måned.

Så har der været møde med GLCC – Global Lung Cancer Coalition. Det gik i 2018 til Toronto i Canada. Her mødes vi med andre patientforeninger fra hele verden. Det er lidt af en udfordring for os som patientforening, da vi er den eneste der ikke har ansatte i foreningen. Da dette møde sluttede deltog vi en dag i WCLC – World Cancer Lung Cancers årskongres.

Natascha Søbæk Hansen deltog sammen med mig. Hun er en stor støtte for mig. Jeg kan ikke takke hende nok for hendes store hjælp.

Der har været et møde med med andre patientforeninger i København, som var arrangeret af Pfizer. Her deltog Jytte Lawsen og undertegnede. Her mødes vi på tværs af flere kræftsygdomme og hører indlæg.

LuCE, som er den europæiske organisation, har vi desværre ikke kunnet deltage i, da deres møder har ligget sammen med vores egne. Vi har et medlemskab af denne organisation.

Vi har gennem mange år haft et godt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Vi har modtaget et årligt tilskud på ca. kr. 300.000,00 til drift og møder, samt benyttet deres lokaler til vores åbne møder.

I august 2018 blev vi sammen med de øvrige små kræftforeninger bedt om at underskrive en ny samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse, såfremt vi, fra 1. januar 2019, skulle have støtte fra dem. Et af punkterne i samarbejdsaftalen var et krav om, at vi maksimalt måtte modtage en støtte fra medicinalindustrien på 5% af vores samlede indtægter. Kravet fra Kræftens Bekæmpelse var affødt af et tilsvarende krav fra paraplyorganisationen Danske Patienter, hvor Kræftens Bekæmpelse er den største medlemsforening.

Vi, Patientforeningen Lungekræft, er en selvstændig forening med egne vedtægter og vores egen økonomi, og vi er ikke medlem af Danske Patienter eller Kræftens Bekæmpelse. Vi vil derfor have lov som forening at drive den, som vi selv finder det bedst for vores medlemmer, men selvfølgelig under ansvar over for vores generalforsamling, der er Patientforeningen Lungekræfts øverste myndighed.

Vi valgte derfor ikke at underskrive samarbejdsaftalen med Kræftens Bekæmpelse, da de ikke skulle bestemme, hvem vi skulle samarbejde med.

En stor tak til Kræftens Bekæmpelse for støtten i 2018.

Jeg har i året der er gået været ude at besøge nogen af jer patienter, som synes, det har været svært at få diagnosen lungekræft. Her har vi fået en snak omkring det. Der har også været besøg til de pårørende, hvor vi har snakket omkring det at miste, men også det at stå med en ægtefælle / samlever, der har fået diagnosen. I skal vide, det giver mig meget i min kamp for sygdommen og foreningen at komme ud og snakke med jer i jeres hjem. Tusind tak skal I have.

Vedr. ansøgninger til fonde og firmaer har der været stor aktivitet.

Vi sendte ansøgninger til driftspuljen, aktivitetspuljen, Kræftens Bekæmpelse samt §18 ansøgninger til kommunerne, hvor vi har lokalafdelinger.

Vi sendte også ansøgninger vedr. momskompensation. Ansøgningen for 2018 er desværre ikke behandlet. Den får vi først svar på ultimo dette år. Men for året 2017 fik vi kr. 32.395,00.

Også en tak til Ragnhild Bruuns Fond som gav et sponsorat til foreningen.

Vi fik også en arv i 2018.

Vi har i 2018 fået flere nye samarbejdspartnere i industrien. Vi er oppe på 12 firmaer i dag. Disse samarbejder forløber rigtig positivt. Der er en god og løbende dialog med de fleste af dem gennem hele året.

Vi har det motto i foreningen, at vi ikke samarbejder med kun ét firma omkring et projekt men med alle, der gerne vil være med.

Alle de samarbejder vi har med industrien bliver lagt på vores hjemmeside. Her kan man se, hvor meget og hvad vi har fået støtte til.

Her skal også lyde en tak til de firmaer og fonde, som har støttet os gennem året og gjort det muligt at få vores projekter igennem, så vi kan få sat fokus på sygdommen.

Til slut vil jeg gerne sige tusind tusind tak til jer alle i bestyrelsen for et rigtig godt og positivt samarbejde gennem året. Selvom I ikke alle er blevet nævnt tidligere i beretningen, har alle gjort en stor indsats og bakket op om de idéer og forslag, jeg er kommet med i løbet af året. Uden jeres hjælp var vi ikke kommet så langt. Endnu engang tusind tak.

Jeg glæder mig til sammen med den nye bestyrelse, der bliver valgt at komme i gang med arbejdet igen. Vi bliver dog nødt til at holde lidt lav profil i 2019, da vi ikke ved, hvordan økonomien ser ud efter vi er trådt ud af samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse, men jeg er positiv.

Tusind tak.