Det er nu blevet april og vi mødes endnu en gang, denne gang i det sydfynske nemlig i Svendborg. Dejligt at se så mange der har lyst til at deltage i denne weekend.

Det er mig endnu engang en stor glæde, at kunne fremlægge formandens beretning i forbindelse med generalforsamlingen.

Patientforeningen Lungekræft har i 2017 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.

Vi oplever når vi kommer rundt i landet til medlemsmøder, Stafet for Livet og andre møder at der er stor interesse for sygdommen lungekræft og behandlingen.

Man tænker tit – er der sket noget nyt som kan hjælpe mig – er der nogen ny behandling og så videre.

Omkring behandlingen er der mange spørgsmål – er der en ny behandling der kan hjælpe mig? Mange søger på internettet for nye behandlinger. Det er både patienter og pårørende.

Får jeg den rette behandling?

Hvorfor er der forskel i behandlingen fra region til region?

Ja, spørgsmålene er mange.

Der sker meget indenfor behandlingen af lungekræft og det vil der fortsat ske. Måske ikke hurtigt nok indenfor nogen området syntes vi.

Hvorfor opdages sygdommen ikke i tide, så vi kan blive behandlet hurtigere og så videre.

Hvorfor sker der ikke noget omkring behandling af småcellet lungekræft - der er ikke sket noget i nogen år.

Jeg er udpeget til at sidde i fagudvalget for Medicinrådet. Et meget spændende og lærerigt område. Jeg kan ikke fortælle om vores arbejde da jeg har tavshedspligt. Men man kan på hjemmesiden se hvilke præparater der er under behandling og hvilke der er på vej ud på markedet.

I 2016 blev Kræftplan IV vedtaget.

Det er Patienternes Kræftplan. Den er nu igang med at blive implementeret.

Noget af det der blev vedtaget var at man skulle have den samme læge / sygeplejerske når man kom til kontrol. Jeg håber i oplever at have den samme hver gang. Hvis ikke, så bed om det.

I foråret 2017 deltog vi i en meget succesfuld Visionskonference inviteret af Dansk Lunge Cancer Gruppe på Hotel Nyborg Stand med mere end 100 fagfolk fra hele landet, det var læger, sygeplejersker, fysioterapeuter mv. Her diskuterede man status og og fremtiden for lungekræftbehandlingen i Danmark. Konferencen aftalte ambitiøse mål for forbedringer i behandlingsresultaterne de kommende år og pegede på oplagte indsatsområder for dansk klinisk forskning i lungekræft.

Det var en meget spændende weekend med interessante indlæg.

Emnet for konferencen var at fordoble 5-års overlevelsen til 25% inden udgangen af 2030.

I den forbindelse blev der nedsat 4 arbejdsgrupper inden for tidlig diagnostik ( hvordan sikrer vi tidlig opsporing, screening af risikogrupper mv.) kirurgi (hvordan optimere vi kirurgien så flere patienter kan opereres og overleve til et godt liv), onkologi (hvordan sikre vi at patienten får den rette behandling) og Livskvalitet ( hvad kan vi gøre indenfor fysioterapi, palliation, psykologisk støtDte mv.)

På opfordring fra Kræftens Bekæmpelse sendte Dansk Lunge Cancer Gruppe en statusrapport for lungekræftbehandlingen i Danmark til Kræftens Bekæmpelse. Dette resulterede i at Kræftens Bekæmpelse afsatte en pulje på 10 mio. til fremme af klinisk forskning i lungekræft og Dansk Lunge Cancer Gruppe blev opfordret til at sende en ansøgning til puljen. Dette blev af Kræftens Bekæmpelse ændret til at Dansk Lunge Cancer Gruppe skulle et etablere et Nationalt Forskningscenter for lungekræft.

Svaret på denne ansøgningen kom retur i starten af i år med at den ikke var imødekommet. Så i dag har Dansk Lunge Cancer Gruppe fået mulighed for at fremsende en ny ansøgning i efteråret 2018.

I 2017 gentog vi succen fra 2016 og afholdte 5 møder rundt i landet. Tidligere år er der blevet afholdt 2 møder – i forår og i efterår. De møder er af kortere varighed – max 4. timer og de er som altid velbesøgt.

Der er tid til snak mellem patienter og pårørende under kaffen og når der nydes et stykke mad.

I 2017 har vi været i Holbæk, Hillerød, Odense, Kolding og Aarhus.

På disse møder har vi altid en læge med til at fortælle om nyt indenfor behandlingen af lungekræft. Herudover har vi haft besøg af psykologer, formanden for Kræftens Bekæmpelse, diætister, læge der fortalte om smertelindring, apoteker mv.

Vi vil i 2018 fortsætte med møderne på denne måde og så overveje hvad der skal ske i 2019.

Herudover har vi haft møder i 2 lokalafdelinger, Jyllinge og Aalborg.

I Jyllinge havde vi besøg af en psykolog som fortalte om de psykiske aspekter omkring lungekræft og om det at være patient og pårørende.

Efter indlægget var det tid til en tur bordet rundt. Det var meget følelsesladet. Alle havde det godt med at fortælle sin historie.

Mødet i Jyllinge var endnu engang velbesøgt.

I Aalborg ville vi denne gang prøve med at invitere nogen oplægsholdere. Vi havde inviteret en læge til at komme og fortælle om behandlingen og en diætist til at fortælle om kost. Så fik vi ernæringsrigtig mad tilberedt af Aalborg Sygehus. Der var efterfølgende stor interesse for at snakke bagefter omkring egne erfaringer og udfordringer.

Hvis der ikke er oplægsholdere til møderne i Aalborg er der ikke interesse for at deltage i de månedlige møder. Der møder ingen op. Derfor har vi i bestyrelsen besluttet efter flere forsøg i Aalborg at stille det i bero indtil vi finder ud af hvad vi gør.

Den årlige generalforsamling blev i 2017 afholdt i Fredericia. Det var 11. gang vi mødtes til dette arrangement.

Vi havde her besøg af Flemming Jensen, 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. Herefter blev der budt op til dans af Torben og Søren som spillede et par timer.

Endnu engang en rigtig hyggelig weekend.

Vi havde igen i 2017 en konference på Christiansborg. Flemming Møller Mortensen fra S takkede ja tak til at være vært for denne men ville gerne have en politiker fra den modsatte fløj med. Jane Heitman fra V takkede ja til det. Vi vil med den konference meget gerne sætte fokus på lungekræft og få den på den politiske dagsorden.

Emnet for høringen var ” Fra Vision til Virkelighed”. Vi ville følge op på den Visionskonference der havde været måneden i forvejen.

Vi havde samlet forskellige oplægsholdere fra fagligheden – ligefra lungemedicineren, kirurgen, onkologen, fysioterapeuten mv.

Så deltog vi i Stafet for Livet – denne gang i Aarhus og Næstved hvor vi havde en stand med vores materiale.

Vi får her snakket med mange, men vi får også vist, at vi er der som forening. Det er spændende at få lov til at være med på disse stafetter.

Så har vi været i Legoland. Denne tur var sponsoreret af chokoladefonden Heinrich og Laurine Jessens Fond. Vi havde lejet 22 Ninjago hytter som hver kunne huse 4 personer. Det var en rigtig dejlig dag, hvor vejret var med os. Solen stod højt på himlen. Alle havde en rigtig dejlig dag i parken.

Lørdag aften tog jeg sammen med min mand Knud rundt til hytterne og hilste på dem der var hjemme i hytterne og uddelte et glas vin eller sodavand, og der var chips og slik til børnene. Ved denne rundtur fik jeg også en snak med børnene om hvad de syntes om turen. Og der er en historie der har bidt sig fast hos mig, hvor en lille gut sagde ”Lisbeth næste år skal vi besøge Valby station”. Det var en billig tur vi nok kunne råd få til.

Legoland havde sponsoret morgenmad og sengelinned til alle. Efter morgenmaden kunne dem der havde lyst tage en dag mere i Legoland eller tage hjem igen.

Det var en fantastisk weekend som jeg håber vi kan have flere af.

Besøg på Bornholm var vi også. Jeg deltog endnu engang i Folkemødet på Bornholm. I 2017 i 2 debatter med temaerne ”Når kræftpatienter bliver udskrevet”. Det var i et panel med politikere og fagligheden og med Peter Lund Madsen som moderator.

Efter denne debat havde jeg en samtale med Peter Lund Madsen omkring lungekræft. Han har et radioprogram en gang om ugen ”hjernemadsen”. Han ville gerne have undertegnede og læge Ulrik Lassen i programmet og sætte fokus på lungekræft. Det har vi været – vi fik en time og har efterfølgende fået meget omtale omkring programmet.

Den anden debat ”Patienten som partner – er det danske sundhedsvæsen gearet til at håndtere den velinformerede patient?” Her deltog patientforeninger og regionspolitikere.

Ved Dansk Lunge Cancer Gruppes møde havde vi den glæde, at få lov at holde et indlæg omkring patientforeningen og lungekræft. Vi fik ved denne lejlighed sat fokus på hvad det er vi går og laver og fik stor ros.

Årets sidste arrangement var International Lungekræftdag som igen blev afholdt i IDA Ingeniørforeningen i København.

Det blev markeret den 20. november 2017. Endnu engang stort fremmøde. Dagen blev afholdt med flere indlæg fra oplægsholdere, læger, formanden fra PLO, politikere, radiolog samt direktøren fra Kræftens Bekæmpelse.

Temaet var ” Tidlig opsporing og Hvad skal der til for at vi i fremtiden bliver bedre til at få stillet en diagnose i et så tidligt stadie som muligt”.

Dagen sluttede med en debat mellem oplægsholderne som blev ledet af moderator Lene Johansen.

Herudover er foreningen også repræsenteret i forskellige arbejdsgrupper.

Blandt andet arbejder jeg fortsat i arbejdsgruppen i Kræftens Bekæmpelse hvor vi kigger på 1 års overlevelsen og hvad der kan gøres bedre. Og hvorfor er der forskel fra region til region. Vi er nu ved at være så langt så der skal skrives en rapport.

Så er jeg med i 2 arbejdsgrupper omkring Apps. Man vil lave Apps til lungekræftpatienter som skal bruges til patienterne til forberedelse inden mødet med onkologen.

Meget spændende projekter at være med i.

Der har i 2017 været møde med Kræftens Bekæmpelse vedr. underskrivelse af ny samarbejdsaftale med dem. Den har været drøftet meget i bestyrelsen omkring underskrivelse eller ej. Kunne vi skrive under på aftalen? Hvis vi skrev under skulle vi stoppe samarbejdet med industrien da vi max. må modtage 5% af vores samlede indtægter fra dem eller skulle vi lade være at skrive under og kun samarbejde med industrien. Det endte med at vi skrev under.

Patientforeningen har også deltaget i møder i udlandet.

Vi har deltaget i det årlige møde arrangeret af Roche. Det foregik denne gang i Madrid. Til dette møde er det mange sygdomsgrupper der er repræsenteret. Her var over 300 deltagere fra hele verden.

Der har været møder i den europæiske organisation LuCE også. Vi har dog ikke haft mulighed for at deltage i disse på grund af de har ligget sammen med nogen af vores egne møder.

Vi har også deltaget i et møde i Stockholm arrangeret af Pfizer. Her var vi en lille gruppe inden for flere sygdomsgrupper samlet til mødet.

Sidst men ikke mindst deltog vi i GLCC møde i Tokyo, hvor vi mødtes sammen med andre patientorganisationer og drøftede lungekræft. Der var repræsentanter med fra næsten alle verdensdele. Den eneste der manglede var Antarktis som var repræsenteret med en oppustelig pingvin.

Vi havde i 2017 sendt ansøgninger til blandt andet driftspuljen, aktivitetspuljen, Kræftens Bekæmpelse samt §18 ansøgninger til kommunerne.

Vi har også i 2017 søgt om momskompensation. Denne ansøgning får vi først svar på ultimo 2017. Men for 2016 fik vi kr. 102.912,00, hvilket er det største beløb i min tid som formand.

Samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse forløber positivt.

Vi har et samarbejde med medicinalindustrien. I 2017 har vi fået kontakt med yderligere 2 firmaer så vi i dag har kontakt til 12 firmaer. Samarbejdet med dem alle kører over alt forventning og er rigtig positivt. Vi er i løbende dialog henover året med dem alle.

Omkring samarbejdet med industrien har vi i Patientforeningen Lungekræft det motto, at vi ikke samarbejder med kun ét medicinalfirma, men gerne alle dem, der vil være med.

Alle samarbejdsaftaler ligger på vores hjemmeside, så man kan se hvad og hvor meget vi har fået i støtte fra hver enkelt.

Vi har mange idéer og udfordringer for fremtiden og jeg vil komme ind på nogen af dem senere på dagen.

Til slut vil jeg sige mange gange tusind tak til bestyrelsen for et godt og positivt samarbejde. Altid hyggeligt og konstruktivt når vi mødes.