



Lungcancer föreningen

Nyhetsbrev December 2017

Ordförande har ordet

Bästa medlemmar!

Julen närmar sig och ett nytt år har gått.

Lungcancerföreningens medlemsantal har ökat under året och det visar att vi behövs. Vi har lagt planerna för vårens aktiviteter och föreläsningar och våra goda kontakter med de främsta specialisterna inom lungcancervården gör att ni kan vänta er intressanta föreläsningar då också. I tillägg är vi på gång att starta lokala grupper i Syd och Väst vilket ger fler medlemmar och nya patienter med närstående att träffa andra i samma situation och få ta del av aktuell lokal information om lungcancervård.

En kort rapport från två intressanta möten som jag deltagit på de senaste veckorna:

Träning och Cancer – vad säger forskningen?

Cancerfonden höll en föreläsning på det temat den 21 november. Vi besökte denna med stort intresse. Många vetenskapliga studier visar att det ger överlevnadsfördelar och ökar välbefinnandet. Framför allt bestrids att träning skulle vara negativt och minska motståndskraften. Vi har egna positiva erfarenheter och flaggar gärna för detta med tillägget "att rådgöra med sin doktor är aldrig fel". Man ska inte ta ut sig utan träna med måtta.

Läs referat från föreläsningen:

<https://www.cancerfonden.se/nyheter/sa-sager-forskningen-om-traning-och-cancer>

TLV – Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverkets, Dialogforum 15dec

TLV inbjuder till Dialogforum två ggr. om året med ett digert heldagsprogram.

Lungcancerföreningen var denna gång med i programkommittén och innehållet handlade om prisjämförelse för tandvård, patientsäkerhet vid generiskt utbyte samt ett block om prissättning av läkemedel – ett område under utveckling.

GD Sofia Wallin berörde detta under sitt inledningstal och nämnde den ökande mängden mediciner och kraven på snabba utredningar. Lungcancerföreningen fick föra

fram sina önskemål om mer öppenhet (hemliga prispförhandlingar i de s.k. trepartsöverläggningarna mellan NT-rådet, TLV och företaget). Vidare påpekade vi att om en medicin är i tablettform kan det vara väl så viktigt att patienten tar medicinen under uppsikt med tanke på biverkningar och reaktioner.

Vi framförde också att nya mediciner med höga priser och osäkra markörer på om de verkar ska kunna ges under avtal om "att betala om den verkar". Läkemedelsindustrin ställer sig inte emot det förslaget. Däremot har SKL invändningar.

Vi påpekade också att ett läkemedelsregister med avseende på verkan borde finnas. Vi hänvisade då till följande artikel i Läkartidningen:

<http://lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Rapport/2017/11/Register-for-nya-lakemedel-i-cancervarden-ger-vardefull-hjalp>

TLV inbjöd brukarorganisationer till ökat samarbete och LCF har anmält vårt intresse. TLV's arbete har stor betydelse för oss lungcancerpatienter.

Jag vill passa på att önska er alla en riktigt **GOD JUL och GOTT NYTT ÅR.**

Bästa hälsningar

Tommy Björk

ordförande

Lungcancerdagen den 9 november

LUNGCANCERDAGEN arrangerades den 9 november på Oscarsteatern i Stockholm. Årets Lungcancerdag var den 14:e i ordningen. Inbjudna var patienter och deras anhöriga/närstående, läkare och övrig vårdpersonal samt politiker. Några av våra medlemmar som hade lång resväg till Stockholm ansökte Lungcancerföreningens resestipendium för att kunna delta och nästa år hoppas vi att fler ansöker och deltar.

Årets Lungcancerdagen hade temat

EN DÖDLIG SJUKDOM DU KAN LEVA MED

Det var 170 anmälda deltagare vilket är rekordantal för arrangemanget, men som visar att vi behöver uppmärksamma lungcancer och vad det innebär för patienten och de närstående. Vårt påverkansarbete måste pågå kontinuerligt.

På förmiddagen var det föreläsningar för vårdpersonal och på eftermiddagen kunde vem som helst anmäla sitt deltagande. Det blev många intressanta föreläsningar och hade du inte möjlighet att delta så gå in på följande länk och se hela seminariet.

<https://goo.gl/bjxT3L>

Är du intresserad av att se tidigare års Lungcancerdagar så hittar du dem på följande länk: <https://goo.gl/2WgrgC>

Lungcancerstipendiet 2017

Sedan 2006 har Lungcancerföreningen delat ut stipendium och syftet med stipendiet är att belysa insatser inom vården som leder att sjukdomen behandlas tidigare samt främja förbättrad vård och livskvalitet för patienterna. Lungcancerstipendiet delas ut på Lungcancerdagen och årets stipendium delades ut till Lotte Moebius och Jacques Löfvenberg som arbetar på Östersunds sjukhus.



I motiveringen från Lungcancerföreningen står det bl.a. att de två får stipendiet för sin långa och gedigna erfarenhet av alla aspekter rörande diagnostik, behandling och uppföljning av lungcancer vårdens olika delar. Det stämmer verkligen. Lotte Moebius har arbetat med detta i 18 år, de senaste fem som kontaktsjuksköterska gentemot lungcancerpatienterna. Jacques Löfvenberg har ägnat imponerande 34 år åt detta.

Rapporter

Medlemsmöte i Stockholm med föreläsning av Simon Ekman

Tisdagen den 5 december bjöd lungcancerföreningen in till möte på RCCs (Regionalt Cancercentrum) kontor i Stockholm. Rubriken på mötet var **"Nytt hopp, nya behandlingsmetoder"**

Simon Ekman, överläkare, docent vid Onkologiska kliniken Karolinska sjukhuset, redogjorde för det senaste inom behandlingarna av lungcancer. Mötet inleddes med kaffe och smörgås. Simon gav en mycket informativ och hoppfull redogörelse av nuläget och framtiden för lungcancerpatienter. Han svarade intresserat och ödmjukt på alla frågor som ställdes. Drygt 20 personer, patienter och anhöriga, deltog på mötet, som avslutades med en gemensam frågestund. Deltagarna var mycket aktiva.

Höstmöte på Cancerfonden

Tisdagen den 12 december bjöd Cancerfonden in patientföreningar till ett möte som inleddes med en gemensam lunch. Ca 15 olika organisationer deltog på mötet. Tommy Björk och undertecknad representerade lungcancerföreningen. På mötet gavs möjlighet att bekanta sig med Helena Torsler Andersson och Ulrika Sundholm på den nya verksamhetsavdelningen, där ansvaret för relationen till patientorganisationerna kommer att ligga framöver.

Organisationsförändringar på Cancerfonden. Hur arbetar vi framåt med patientstöd och vård?

Ulrika Sundholm, sakkunnig, berättade hur Cancerfonden tänker kring arbetet framåt med patientstöd och vård. En ny strategi för vård och patientstöd är framtagen. Med den hoppas Cancerfonden att det ska bli tydligare, enklare och mer transparent för både patientorganisationerna och Cancerfonden. I linje med den nya strategin kommer Cancerfonden de närmaste åren att samla allt stöd till patientorganisationerna i ett organisationsår. Dessutom förenklas administrationen av det ekonomiska stödet. Så snart detaljerna är klara kring ansökan inför 2019 kommer fonden att gå ut med information.

De olika organisationerna delade med sig av aktuell information, utmaningar och goda exempel. Detta ledde till många konstruktiva och intressanta diskussioner. Mycket handlade om hur Cancerfonden och patientorganisationerna framöver gemensamt kan arbeta för en bättre cancervård.

Informationsmöten

Road-trip Norrland – tema "Modern lungcancerbehandling – Nya rön om lungcancer ger fascinerande behandlingsmöjligheter"

Den 10 oktober – Luleå - Lungcancerföreningen arrangerade föreläsning på hotell Clarion där överläkare Mikael Johansson föreläste om "Modern lungcancerbehandling - nya rön om lungcancer ger fascinerande behandlingsmöjligheter!"

Bengt Sjöberg, kontaktsjuksköterska från Cancercentrum i Umeå informerade om kontaktsjuksköterskans roll och Dr Dirk Albrecht, Lungkliniken i Sunderby sjukhus berättade om utredning av lungcancer.

Kvällen var välbesökt - ett stort antal intresserade åhörare. Många frågor och intressant diskussion följde efter föreläsningarna.

22 november – Hotell Knaust i Sundsvall - Lungcancerföreningen arrangerade föreläsning på hotell Knaust där professor Roger Henriksson föreläste om "Modern lungcancerbehandling - nya rön om lungcancer ger fascinerande behandlingsmöjligheter!"

Bengt Sjöberg, kontaktsjuksköterska från Cancercentrum i Umeå informerade om kontaktsjuksköterskans roll och Dr Danija Stepule, Lungkliniken i Sundsvall berättade om utredning av lungcancer.

Även denna kväll var välbesökt - ett stort antal intresserade åhörare. Många frågor och intressant diskussion följde efter föreläsningarna.



Föreläsning i Sundsvall 23 november. Professor Roger Henriksson föreläser.

Foto: Bengt Sjöberg

Lungcancerpodden

Du har väl inte missat att lyssna Lungcancerpodden direkt i din webbläsare eller i din telefon? Här poddar lungläkare Martin och patient Fredrik hela tiden om aktuella ämnen för dig som är intresserad av Lungcancer. Lungcancerpodden är oberoende Lungcancerföreningen, men ändå en podd värd att nämna! På Lungcancerpodden bland massvis av inspelade avsnitt så finns det något för alla!

Det senaste avsnittet kan du lyssna på direkt här: <http://www.lungcancerpodden.se/>

Informationsträff Lund den 2 november

Tack till alla er som tog sig till vår Informationsträff i Lund den 2/11! För den som av olika skäl missade kvällen - eller för er som vill se den igen - så finns nu en inspelad version att titta på här:

<https://youtu.be/6HKaa-K6Th0>

Kraftens hus, Borås

En cancersjukdom förändrar livet på många plan för alla berörda, både hemma med familjen, på arbetet och i andra sociala sammanhang. I projektet Kraftens hus i Borås

har man tänkt i nya banor om hur olika resurser och huvudmän kan samlas för att utveckla det psykosociala stödet tillsammans.

Inom ramen för projektet har det genomförts fokusgrupper där patienter, närstående, lokala och regionala politiker deltagit och genom stor delaktighet och hög grad av inflytande har förstudien visat på viljan och möjligheten att integrera resurser som kan ge känslomässigt, praktiskt och socialt stöd för cancerberörda och därmed förbättra förutsättningarna för patienter och närstående under och efter sjukdomsförloppet. Det har skapats *en lokal mötesplats för alla cancerberörda*.

Lungcancerföreningens styrelseledamot Leine Persson Johansson har varit patientrepresentant i arbetsgruppen.

Kraftens hus har invigning den 7/2 - 2018 och ska bli en mötesplats för alla cancerberörda i Sjuhärad. Se filmen "Tänk om" där cancerberörda sätter ord på de behov som ligger till grund för Kraftens hus:

<https://www.youtube.com/watch?v=cu5Ute38TE0>

Filmen Tänk Nytt är hur de som varit med i projektet har upplevt att få vara med
<https://youtu.be/i2FFdSpWpXo>

På gång i Lungcancerföreningen

Kommande möten

Tisdagen 16/1 2018, Göteborg

Lungcancerföreningen bjuder in till en kväll med föredrag, rundvandring och visning om hur en strålbehandling går till med Hillevi Rylander Specialist/överläkare på Onkologen/Jubileumskliniken Sahlgrenska

Plast: Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, Strålbehandlingens reception, Gula Stråket 6

Anmäl dig senast 12/1 om du vill ha fika till Leine.persson@lungcancerforeningen.se
Eller 070-4414378 gärna via SMS

Road-trip i Norrland fortsätter under våren

11 jan kl. 17.30 – Folkets Hus - Umeå

12 april kl. 17.30 – Sjukhuset – Östersund

Anmälan till föreläsning i Umeå och Östersund görs till:

Monica.sandstrom@umu.se eller 070-640 63 07

Informationsmöten

Tisdagsträffar i Stockholm

Lokalföreningen Stockholm C har möte kl. 17.00 första tisdagen i månaden på RCC (Regionalt Cancercentrum) Västgötagatan 2, plan 4. Kaffe till självkostnadspris.

Fika-grupp för yngre

En fika-grupp för de lite yngre håller just nu på att organiseras i Stockholm, och är man intresserad av att följa med på en fika/öl och prata lungcancer lite avslappnat med Fredrik så är man välkommen att kontakta honom direkt fredrik.johansson@lungcancerforeningen.se

Kan du tänka dig att hjälpa till att arrangera lokala träffar så hör av dig till kansliet, kansli@lungcancerforeningen.se

Länk till där man hittar **aktuella cancerstudier** i Sverige:

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/cancerstudier-i-sverige/>

Från kansliet:

Vill du hjälpa till i Lungcancerföreningen - så att Lungcancer inte glöms bort, och så att vi som grupp syns överallt där det pratas cancer?

Det finns många sätt att hjälpa till och vi är tacksamma för all hjälp vi får.

Exempel:

- Organisera möten (med vårt stöd);
- Representera som talare på olika evenemang;
- Representera på möten & i processer hos kommun och landsting;
- Hjälpa till inom organisationen med dina kunskaper
- och mycket mer!

Kontakta oss gärna om du kan tänka dig att hjälpa till!

Inbetalningskort för nästa års medlemsavgift skickas med posten de närmaste dagarna och vi hoppas du vill fortsätta att vara medlem.

Vi saknar fortfarande en del mailadresser i vårt medlemsregister och ni som får detta brevet med posten och som har en mailadress ber vi skicka den till kansli@lungcancerforeningen.se . Då får ni Nyhetsbrevet fortare och föreningen sparar portokostnader.

Ni vet väl att ni kan köpa Vita bandet-pins och ge Högtids- och Minnesgåvor via vår hemsida

<https://www.lungcancerforeningen.se/gor-skillnad/?ge-gava>

Har ni frågor så maila gärna kansli@lungcancerforeningen.se



*God Jul &
Gott Nytt År!*

Länkar till våra Facebook-grupper och vår Facebook-sida:

Föreningens öppna sida: <https://www.facebook.com/stodet/>

Sluten grupp för bara lungcancerpatienter:

<https://www.facebook.com/groups/908454685856871/?fref=ts>

Sluten grupp för bara anhöriga till lungcancerpatienter:

<https://www.facebook.com/groups/1642058969408833/?fref=ts>