



Lungcancer föreningen

Nyhetsbrev September 2017

Ordförande har ordet

Bästa medlemmar!

Så har hösten slagit till och dagarna blir kortare. Flitens lampa får börja lysa igen. Lungcancerföreningen har haft sitt första styrelsemöte och vi har lagt planerna för höstens och vårens föreläsningar. Våra goda kontakter med de främsta specialisterna inom lungcancervården gör att ni kan vänta er intressanta föreläsningar i höst och i vår. Vi i styrelsen försöker också förkovra oss. Vi har deltagit i den stora cancerkongressen

ESMO i Madrid

ESMO – Europeiska Sällskapet för Medicinsk Onkologi - är Europas motsvarighet till ASCO – den stora cancerkongressen i Chicago. Alla cancerdiagnoser är på agendan och årsmötet växer för varje år som går. Det var 26 000 besökare i år!

En av alla goda saker med ESMO är att det finns ett patienttänkande med särskilda föreläsningar för och av patienter. Patientspåret har genomsyrat verksamheten inte minst genom ordföranden för patientgruppen Bettina Ryll bosatt i Uppsala.

Lungcancerföreningens Fredrik Johansson ingår också i gruppen och ni kan läsa om alla seminarier han besökt i den dagbok han skrivit som bilaga till nyhetsbrevet.

Rykande färskt om alla spännande nyheter.

Det kanske allra bästa med ESMO är att **organiserade** patienter kan söka ett resebidrag som räcker till resa och boende under kongressen. Så vad väntar du på om du vill engagera dig.....

Nästa träff i Fredriks grupp är den 11-13 oktober i München. Om du vill engagera dig läs mer och anmäl dig på <http://www.esmo.org/Conferences/ESMO-Workshop-Science-for-Advocates>

Vi är tre från styrelsen som tog den möjligheten i år; förutom Fredrik, vår vice ordf. Karin Liljelund och jag själv Tommy Björk.

Vi tre träffades igår innan vi åkte hem och diskuterade alla goda intryck. Hur vi ska ta in dem i vår verksamhet? Så vi har några fräscha idéer om hur vi ska utveckla föreningen på bästa sätt för lungcancerpatienterna. De exakta datumen för höstens föreläsningar

får ni senare. Vi annonserar och informerar lokalt också innan föreläsningarna. Tipsa gärna vänner och bekanta, alla är välkomna, men anmäl gärna först så att platserna och fiket räcker!

Vår Lungcancerdag närmar sig! Du har väl bokat in 9/11 på Oscarsteatern i Stockholm? Hoppas riktigt många av er kan komma! Föreningens resebidrag finns att söka även i år på kansli@lungcancerforeningen.se Se vidare info i bilaga och på hemsidan.

Bästa hälsningar
Tommy Björk
ordförande

Nominering till Lungcancerstipendiet

Sedan 2006 har Lungcancerföreningen delat ut stipendium.

Syftet med stipendiet är att belysa insatser inom vården som leder att sjukdomen behandlas tidigare samt främja förbättrad vård och livskvalitet för patienterna.

DU som har sett goda insatser inom vården, skriv ihop några rader om dig själv eller din kandidat och skicka till Tommy Björk tommy.bjork@lungcancerforeningen.se

Senast den 15 oktober vill vi ha din nominering.

Vita pärlan - armband

Det kom ett telefonsamtal till vår jourtelefon. En underbar kvinna vid namn Sari Helminen-Westin fanns i andra änden av luren. Hon berättade att hon och hennes lungcancerdrabbade väninna, Maria Beck-Andersson, pärlat och sålt armband och nu ville skänka vinsten dels till Lungcancerföreningen men också till SLUSG, dvs. Svenska Lungcancerstudiegruppen. Marias dotter Olivia pärlar också, bokstavligen, för livet. Armbanden kallar de "vita pärlan" och ni kan se det på bilden. Vilken fantastisk kvinna! Lungcancerföreningen tackar allra ödmjukast för förtroendet att förvalta denna gåva. I vårt arbete för våra medlemmar möte vi dagligen många hängivna människor. Forskare, doktorer, patienter och andra människor som kämpar för att vi ska få lite mer tid här på jorden. Sari och hennes vänner Maria och Olivia är några av dessa underbara människor.

Så här säger Sari själv om armbanden:

”När jag fick beskedet av min vän Maria att hon fått lungcancer fick jag en rejäl chock och blev så ledsen för hennes skull. Fruktansvärt. Vad kan man göra förutom att finnas där för henne, stötta och hjälpa henne genom behandlingarna och bara vara hennes vän? Vi diskuterade en dag och kom fram till att vi ville göra något för att det ska forskas om att kunna upptäcka den här sjukdomen tidigare och inte som idag att den tyvärr upptäcks när den är långt framskriden. Därför började vi pärla och sälja armbanden.”

Stort tack från oss i Lungcancerföreningen!

Armbanden säljer Sari själv och är ni intresserade så når ni henne via PM i Messenger. Priset är 80 kr. Hon har haft en hög efterfrågan på armbanden och ber om förståelse för att leveransen kan ta ca 2 veckor.



På gång i Lungcancerföreningen

Kommande möten

LUNGCANCERDAGEN - 9 November 2017 - Oscarsteatern - Stockholm

EN DÖDLIG SJUKDOM DU KAN LEVA MED

Allt fler lär sig leva med lungcancer. Därför är det med stor glädje och framtidstro Lungcancerföreningen bjuder in till Lungcancerdagen 2017.

Årets lungcancerdag är den 14:e i ordningen. Inbjudna är förstås patienter och deras anhöriga/närstående, läkare och övrig vårdpersonal samt politiker.

TID OCH PLATS

Lungcancerdagen arrangeras på Oscarsteatern i Stockholm.

Den 9 november kl. 09.30- 11.00 – Seminarium endast för vårdpersonal.
Klockan 12.30 startar eftermiddagens program dit vi hälsar alla välkomna.

Fabian Bolin kommer och ger oss en inspirationsföreläsning på Lungcancerdagen och titta gärna på hans välkomsthälsning: <https://youtu.be/CV2goN9CAIc> . Mer om Fabian och hans cancerresa kan du se/lyssna på här: <https://www.youtube.com/watch?v=g7krQ5QbCw&t=135s>
Vi bifogar en inbjudan till Lungcancerdagen och du kan redan nu anmäla dig till <http://cancerakademien.se/kursanmalan2017lungcancerdagen>

Informationsmöten

Under hösten kommer Lungcancerföreningen att arrangera informationsmöten på olika orter i landet. Dessa möten annonseras i dagstidningar, Facebookgrupperna och vi skickar en digital inbjudan till dem som bor i den regionen.

De orter och datum som redan är bestämda:

10/10 Luleå, 16/11 Sundsvall, 25/1 2018 Umeå samt Östersund 12/4 2018.

Stockholm 5/9, 3/10 samt 5 dec.

Linköping, Eskilstuna, Uppsala och Lund är datum ej klart.

Tisdagsträffar

Lokalföreningen Stockholm C har möte kl. 17.00 första tisdagen i månaden på RCC (Regionalt Cancer Center) 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 .

Lungcancerföreningens Resestipendium

Lungcancerföreningen erbjuder medlemmar möjligheten att söka Lungcancerföreningens Resestipendium, som är instiftat för att ge ekonomiskt stöd för att besöka t.ex. Lungcancerdagen eller annat lungcancerrelaterat evenemang.

Ansökningar hanteras löpande av ett utskott från Lungcancerföreningens styrelse, som enhälligt väljer, och meddelar vilka ansökningar som godkänns, samt allokera medel efter behov.

Du måste vara medlem i Lungcancerföreningen för att kunna ansöka om Resestipendiet. Du kan enkelt bli medlem via vår hemsida.

Rapporter

ESMO

Inte mindre än 3 delegater från Lungcancerföreningen - finansierade från olika håll – reste till Madrid för att delta på ESMO 2017 i Madrid. De tre personerna var vår ordförande Tommy Björk, vice ordförande Karin Liljelund och ledamot Fredrik Johansson.

En rapport skriven av vår styrelseledamot Fredrik Johansson bifogas detta nyhetsbrev. Läs rapporten och ta del av nyheter inom forskning och behandlingar.

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 intresserad av Lungcancer. Lungcancerpodden är oberoende Lungcancerföreningen, men ändå en podd värd att nämna!

Lungcancerpodden.se är igång igen efter ett sommaruppehåll, och det senaste avsnittet kan du lyssna på direkt här: <http://www.lungcancerpodden.se/>

Vårdanalys sensommarseminarium

Lungcancerföreningen var representerad av Anna-Karin Eriksson och Karin Liljelund på Vårdanalys seminarium "Dags att stärka utvecklingskraften, med patienten och brukaren i centrum" den 31 augusti. Seminariet var uppdelat på 5 olika delar:

1. Datadrivet utvecklingsarbete inom vård och omsorg

Vårdanalys Rapport 2017:4 Lapptäcke med otillräcklig täckning" visar bl. a. att

- det är svårt att koppla utvecklingen inom hälso-och sjukvården till kvalitetsregistren
- datakvaliteten varierar kraftigt mellan olika kvalitetsregister
- registren skulle kunna användas mer för förbättringsarbete
- registrens kvalitet har förbättrats men problemen kvarstår
- stor osäkerhet kring satsningens kostnadseffektivitet

2. Projekt den vanligaste strategin för att åstadkomma utveckling och förbättring

Några viktiga faktorer som krävs för att projekt ska leda till bestående förbättringar:

- medinflytande av alla berörda parter
- stark laguppställning
- tiden (ofta för kort tid och lite pengar)

3. Lagstiftning- vad säger erfarenheterna från patientlagen och socialtjänsten?
Vårdanalys rapport 2017:2 "Lag utan genomslag" visar att patientens ställning inte har stärkts sedan patientlagen infördes. Patienterna upplever att tillgängligheten, delaktigheten och informationen har minskat.

4. Hur leder man en organisation mot utveckling?

Några viktiga framgångsfaktorer som lyftes fram för ett lyckat ledarskap var:

- en gemensam riktning och mening
- koordinering av kunskap processer och arbetsinsatser
- engagemang hos medarbetare för verksamhetens uppdrag

5. Vilka är de politiska utgångspunkterna när vi vill utveckla vården och omsorgen?

De viktigaste frågorna som lyftes fram ur lungcancerföreningens perspektiv var:

- patienten ska självklart vara delaktig i alla viktiga beslut som tas inom vården.
- patienter är olika och måste behandlas därefter
- patientens behov måste efterfrågas
- det är lönsamt för vården att ta till vara patientens erfarenheter och förbättringsförslag

Se program

[http://s3-eu-west-](http://s3-eu-west-1.amazonaws.com/axaco/uploads/2017/08/25/wmfZ7ih1/Program3.pdf)

[1.amazonaws.com/axaco/uploads/2017/08/25/wmfZ7ih1/Program3.pdf](http://s3-eu-west-1.amazonaws.com/axaco/uploads/2017/08/25/wmfZ7ih1/Program3.pdf)

Karin Liljelund, vice ordf. Lungcancerföreningen

Dialogforum på TLV – Tandvårds och Läkemedelsförmånsverket.

TLV bjuder in patientföreningar till dialogforum varje termin och nu på försommaren deltog Lungcancerföreningen.

På agendan stod:

- Hur skall biosimilarier skall användas på ett säkert sätt.
- Apotekens roll i säkerhetsarbetet.
- Säkerheten i samband med generiskt utbyte.
- Biosimilarier och generika är båda kopior på mediciner där patentet gått ut.
- Generika är kopior på kemiska läkemedel och kan tillverkas till exakta kopior av originalet. Problemet här blir för patienter att medicinen heter något annat och att tabletten ser annorlunda ut. För multisyuka föreslog forumet att apoteken skulle leverera färdiga dosetter.

För biosimilarier är det inte lika enkelt eftersom redan originalmedicinen kan variera mellan varje sats. TLV utreder detta.

Vid nästa forum ingår Lungcancerföreningen i programkommittén så har du frågor du vill ha upp kontakta Tommy Björk tommy.bjork@lungcancerforeningen.se eller Karin Liljelund karin.liljelund@lungcancerforeningen.se .

Från kansliet:

Vill du själv 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 - exempelvis: - 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, vi är drabbade precis som du, och vi behöver din hjälp!

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

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

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

Föreningens slutna grupp: <https://www.facebook.com/groups/Lungcancerforbundet/>

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>

Vi hoppas ni uppskattar vårt Nyhetsbrev som vi skickar ut till medlemmarna sex gånger per år.