



# Lungcancer föreningen

## Nyhetsbrev Juni 2018

### Ordförande har ordet

Bästa medlemmar!

I förra nyhetsbrevet kunde vi glädja oss åt nya behandlingar och längre ljusare dagar. Forskning på nya behandlingar fortsätter att strömma in speciellt när det gäller kombinationer av traditionella och nya mediciner.

En annan sak som ökar är den medverkan som vi patienter får i vården. Patient och närstående råden vid våra sex RCC (Regionala Cancercentrum) samarbetar och bidrar till en jämlik cancervård i Sverige.

Och idag sitter en patientrepresentant i NT-rådet som ger rekommendationer om vilka cancerbehandlingar landstingen ska använda! Det hade jag inte trott för ett par år sedan!

Högsommar står för dörren och dagarna är som längst nu och jag hoppas detsamma gäller för väntetiderna för oss lungcancerpatienter. Tyvärr ser vi ingen generell minskning än på väntetider.

SVF – standardiserat vårdförlopp - för lungcancer har inte givit den minskning av väntetider som vi hoppats på.

Det finns goda exempel och de vill Lungcancerföreningen ta fasta på!

Vi bevakar framsteg och nyheter inom lungcancervården, politiska beslut och olikheter i vården inom landet. Vi har bjudit i landstingspolitiker till ett möte i Almedalen för en diskussion om hur vi ska få ner väntetiderna. Rapport kommer.

Lungcancer Europa har startat en undersökning om hur aktiva länderna i EU är med kliniska studier. Intressant! Rapport kommer även här.

En annan positiv nyhet är att Cancerfonden har öppnat upp mer mot patientföreningar med ökat ekonomiskt stöd. Speciellt mot små och svaga föreningar – BRA!

Högsommar har vi redan haft ett tag men var försiktig med solen! Jag minns att strålbehandling och vissa mediciner inte gick så bra ihop. Sola försiktigt om du är under behandling, rådgör med din läkare.

I april höll Lungcancerföreningen sitt Årsmöte. En styrelse av gamla och nya styrelseledamöter valdes.

Hoppas ni hittar intressant information i nyhetsbrevet och jag vill önska er alla er riktigt en skön sommar!

**Njut av sommaren och hämta kraft där.**

*På styrelsens uppdrag*

*Tommy Björk, ordförande*

## Årsmötet

Protokollet bifogas Nyhetsbrevet.

Den 23 april höll föreningen årsmöte i Stockholm och efter årsmötet består styrelsen av följande personer:

### *Styrelsen*

Tommy Björk, Stockholm	ordförande	2018–2019
Kerstin Cedermark, Stockholm	ledamot	2018–2019
Monica Sandström, Umeå	sekreterare	2018–2019
Kim Stevnsborg, Stockholm	ledamot	2018–2020
Signe Friesland, Stockholm	ledamot	2018–2019
Karin Liljelund, Stockholm	vice ordförande	2018–2020
Yann Fränckel, Stockholm	ledamot, fyllnadsval, 1 år, för AnnMarie Kristoffersson	

Arja Leppänen, adjungerad till styrelsen som kanslist/kassör.

### *Suppleanter 2018-2019 (valda i 2017 på två år)*

Lillemor Kenne Andersson – Trosa

Lotta Burvall - Sundsvall

Leine Persson Johansson – Sexdrega

### *Valberedning*

Roger Henriksson, Therese Tilly, Inger Larsson och Arja Leppänen valdes att ingå i valberedningen.

Har du lusta att hjälpa till i föreningen och sitta i styrelsen så kontakta gärna kansliet så meddelas valberedningen.



Ordförande Tommy Björk avtackade Fredrik Johansson, AnnMarie Kristoffersson och Ewa Larsson för deras mångåriga ideella arbete inom föreningen för lungcancerpatienter. De fortsätter att hjälpa Lungcancerföreningen lokalt där de bor.

Anna Karin Eriksson avgick också ur styrelsen men deltog inte på årsmötet.

## På gång i Lungcancerföreningen

### Kommande möten

### **LUNGCANCERDAGEN**

**8 November 2018 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 2018.

Årets Lungcancerdag är den 15:e i ordningen. Inbjudna är förstas patienter och deras anhöriga/närstående, läkare och övrig vårdpersonal samt politiker.

#### TID OCH PLATS

Lungcancerdagen hålls på Oscarsteatern i Stockholm.

Den 8 november kl. 09.30 – 15.30 ca. Registrering mellan kl. 8.30 – 9.30.

#### ANMÄLAN

Att närvara på Lungcancerdagen är kostnadsfritt. Tyvärr kan vi inte garantera att alla får plats, så det är först till kvarn som gäller. Sista dag för din anmälan är den 31 oktober. Mera information och anmälningsblankett finner du på

[www.cancerakademin.se](http://www.cancerakademin.se)

## VÄGBESKRIVNING

Oscarsteatern, Kungsgatan 63, ligger mitt i centrala Stockholm, cirka 300 meter från Centralstationen och 50 meter från Arlanda Express.

Vill man som medlem delta på Lungcancerdagen kan man ansöka om resestipendium från Lungcancerföreningen. Mer information om resestipendium finns i Nyhetsbrevet.

## 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.

Kan du tänka dig att hjälpa till att arrangera lokala träffar så hör av dig till kansliet, [kansli@lungcancerforeningen.se](mailto: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 allokerar medel efter behov.

Du måste vara medlem i Lungcancerföreningen för att kunna ansöka om Resestipendiet och ansökningsblankett kan du få från kansliet [kansli@lungcancerforeningen.se](mailto:kansli@lungcancerforeningen.se)

## Lungcancerpodden – nya programledare

Du har väl inte missat att lyssna på [Lungcancerpodden.se](http://Lungcancerpodden.se) - direkt i din webbläsare eller i din telefon?

Vi, Yann och Maria, är två lungcancerpatienter som nu tar över Lungcancerpodden efter Fredrik och Martin. Tillsammans med inbjudna gäster vill vi fortsätta inspirera, sprida kunskap och inge hopp och glädje. Hälsa och yoga är två stora intressen som tar upp stor del av vår fritid. Båda är vi utbildade yogainstruktörer och har undervisat i olika yogaformer. I våra avsnitt kommer vi att dela med oss av våra egna och andras erfarenheter samt nyheter inom läkemedelsbranschen och alternativa/kompletterande behandlingar. Har du förslag på ämnen som du vill att vi ska ta upp så tveka inte att maila oss på [info@lungcancerpodden.se](mailto:info@lungcancerpodden.se).

Första avsnittet med Yann och Maria kommer inom kort!

## Nytt från RCC, Regionala Cancercentrum

Lungcancerföreningen har nu representanter i 4 av 6 Patient och Närstående råd, PNR, inom RCC. Våra representanter är:

Väst – Thomas Axberg

Norr – Lotta Burvall

Uppsala/Örebro – Ewa Larsson

Stockholm Gotland – Tommy Björk

I tillägg till ovan personer har vi också suppleanter som deltar ibland på rådsmötena.

Vi saknar patientrepresentanter från vår förening i RCC Syd och Öst, men är det någon medlem som bor i den regionen och kan tänka sig att representera föreningen och vara med och påverka som patientföreträdare ber vi dig kontakta Arja, [kansli@lungcancerforeningen.se](mailto:kansli@lungcancerforeningen.se)

## Regeringens patientråd

Den 26 april 2018 beslutade regeringen att inrätta ett patientråd som forum för dialog mellan regeringen och civilsamhällesorganisationer i Sverige som företräder patienters och deras närståendes intressen.

Inrättandet av ett patientråd är ett led i regeringens ambition att skapa en mer patientcentrerad hälso- och sjukvård. Syftet med rådet är att föra en dialog med civilsamhällesorganisationer kring angelägna hälso- och sjukvårdsfrågor för att fördjupa och bredda regeringens kunskap och perspektiv i olika frågor som rör patienternas intressen.

Den 11 juni bjöd regeringen in alla tänkbara patient- och anhörigorganisationer till ett första informationsmöte på Rosenbad. Undertecknad företrädde lungcancerföreningen.

På mötet diskuterades:

- Hur ska patientrådet organiseras och vilka ledamöter bör sitta i rådet?
- Hur ofta ska rådet ha möten och vilka frågeställningar är angelägna att ta upp vid dessa möten?

Diskussionen var mycket livlig och många förslag kom fram både på hur rådet ska vara organiserat och vilka frågeställningar som ska prioriteras.

Statssekreterare Agneta Karlsson som företrädde socialdepartementet tog till sig alla konstruktiva förslag och departementet ska nu sammanställa alla synpunkter och återkomma med förslag organisation och prioriterade frågeställningar.

*Karin Liljelund,*

## Almedalen 2018

Lungcancerföreningen kommer att tillsammans med hjärntumörföreningen och cancerföreningen PALEMA ha ett lunchseminarium i Almedalen **den 3 juli kl. 11.30 på Visby lasarett.**

Vi kommer att tillsammans presentera 14 prioriterade frågor som är viktiga för oss som patienter och hur vi ser att dessa kan lösas. Vi har bjudit in landstingspolitiker och andra beslutsfattare för att diskutera hur dessa 14 förslag kan genomföras på bästa och snabbaste sätt. Inbjudan kommer ni att hitta i Almedalens program.

Hoppas vi ses i Almedalen!

## Rapporter

### **International Experience Exchange for Patient Organisations (IEEPO)**

Jag har som representant för Nätverket mot cancer deltagit i IEEPO:s konferens i erfarenhetsutbyte för patientorganisationer. Konferensen genomfördes för det 10:e året denna gång i Aten den 14–15 mars. Roche var arrangör. Den övergripande rubriken för konferensen var ” **Health 2025: Towards Patient Powered Healthcare**”

Här följer en kort sammanfattning av det jag bedömer som mest intressant för föreningens medlemmar:

#### **DAG 1**

Mötet hade samlat 170 deltagare från 54 olika länder.

Den första förmiddagen ägnades dels åt en återblick av vad som hänt de senaste 7 åren och dels att se framåt till 2025.

Det är 7 miljoner som dör i cancer varje år. Idag har vi problem med att många patientgrupper saknar den kunskap som krävs för att kunna påverka. Det är mycket på gång vad gäller samarbete mellan sjukvården, läkemedelsföretag och med Tech. Detta är en förutsättning för att skaffa den erfarenhet som krävs.

Vi är inne i ett paradigmskifte från fokus på system till fokus på personen. Från volymbaserad vård till värdebaserad vård. Det är viktigt med rätt paradigmer för att vi ska kunna ställa rätt frågor och gå åt rätt håll. För att ett paradigmskifte med fokus på personen i centrum ska vara möjligt krävs:

- Cost sustainability
- Consumer awakening
- digitalization

Eftermiddagen ägnades åt arbete i två olika "workshops". Vi hade fått välja på 5 olika grupper och jag hade valt "The BIG Data Challenge: Why Patients Should Care" och "The Pursuit for Personalised Healthcare: How will HealthCare Systems Respond?" Jag tyckte att dessa var de mest intressanta utifrån föreningens perspektiv.

### **1. The Pursuit for Personalised Healthcare: How will HealthCare Systems Respond?**

Gruppen diskuterade hur ökningen av individanpassad sjukvård kommer att påverka patientföreningarnas roll i att stödja patienter så att de får tillgång till nya behandlingsmetoder och läkemedel. Gruppen kom fram till följande prioriterade områden som krävs för att detta ska bli möjligt:

- Samla data och annan information kring nya behandlingar och läkemedel
- Informera och utbilda medlemmarna så att de får den kunskap som krävs för att kunna ta ställning till olika alternativ
- Kräva att nya diagnostiska metoder utvecklas då detta är en första förutsättning för att kunna individanpassa behandlingar och utveckla nya läkemedel.
- Arbeta för att alla patienter får tillgång de nya läkemedel och behandlingar
- Kostnader är naturligtvis alltid det som lyfts fram som hinder. Därför är det viktigt att patientföreningarna deltar i arbetet med att ta fram fakta och underlag som kan visa att aktuella nya behandlingar och läkemedel är lönsamma ur ett totalt samhällsperspektiv.

### **2. The BIG Data Challenge: Why Patients Should Care**

Gruppen konstaterade att vi redan befinner oss i ett samhälle där det kontinuerligt lagras en oändlig massa data. Detta kan vi som patientorganisation inte ändra på. Patientföreningarna måste därför försäkra sig om att bli delaktiga och påverka hur data lagras och används samt utbilda och informera patienter i att medvetet använda potentialen i att samla in och använda sina egna data. De system som utvecklas måste vara säkra och transparenta så att användningen av data inte kan missbrukas utan användas till det som bestäms utifrån ett patientperspektiv. Insamling och delning av data är en förutsättning för att forskare, läkare, företag m.fl. framöver ska kunna utveckla vården, analysmetoder, diagnostik och nya läkemedel. Men det är patienten som ska bestämma hur deras data används.

### **DAG 2**

Roches VD, Severin Schwan, pratade om hur läkemedelsföretaget Roche ser på framtiden samt svarade på deltagarnas frågor. Enligt Severin är det 4 nyckelfaktorer som måste vara på plats för att patienten ska kunna behandlas framgångsrikt:

1. *Medvetenhet*
2. *Diagnoser*
3. *Sjukvårdens kapacitet*
4. *Finansiering*

Severin nämnde också att det idag är omöjligt för en läkare att fatta beslut om behandling utan digital information. Informationen blir mer och mer omfattande och då räcker det inte med information hämtad från böcker och artiklar mm. Han menar också att det måste bli lagtvång på digitala journaler i hela världen. När det gäller trovärdigheten i att lagra data måste alla intressenter vara med och besluta om vilka data som ska lagras och hur det ska ske. I detta arbete är patienten den viktigaste parten därför är det så viktigt för patientorganisationerna att engagera patienterna så att vi får data i vårt syfte. Patienten är den enda neutrala parten.

### Därefter följde ett pass ”**A global Perspective: How will Future Healthcare System respond?**”

Två experter gav sina perspektiv på vilka utmaningar som väntar nya behandlingar framöver både i utvecklade och mindre utvecklade länder och hur sjukvårdssystemen kan stödjas för att övervinna dessa. Det är framförallt bristande resurser och bristande kunskap som måste säkerställas för att klyftorna mellan rika och fattiga länder inte ytterligare ska öka. Differentierade priser på läkemedel i mindre utvecklade länder var också en fråga som diskuterades. Vi måste arbeta för att nya mediciner ska vara tillgängliga för alla oavsett var patienten befinner sig.

Avslutningsvis var det en debatt med rubriken ” **There will be no Role for patient Organisations in 2025**”. Passet inleddes med att alla deltagare fick rösta om de var för eller emot påståendet. Det var en överväldigande majoritet som var mot påståendet. Därefter följde en diskussion där två olika lag argumenterade för och emot detta påstående. De som var för menade att nya sociala medier, ny teknik mm kommer att medföra att patienterna måste nås och kommunicera på andra sätt än via nuvarande traditionella patientorganisationer. De som var mot menade att det alltid kommer att finnas utrymme för dagens patientorganisationer då det personliga mötet och tanken med att verka tillsammans alltid kommer att vara en framgångsfaktor. Ensam är inte stark. Avslutningsvis gjordes en uppföljande röstning för att se hur många av deltagarna som hade påverkats av de olika debattörernas argumentation. Tyvärr kunde jag inte stanna för att höra slutet på debatten då jag var tvungen att åka till flygplatsen.

### **Slutsatser**

Konferensen var mycket proffsig och välordnad med inspirerande, kunniga och pedagogiska föreläsare. Det gavs mycket utrymme för att nätverka med andra deltagare. Jag uppskattade att få utbyta erfarenheter med representanter från så många olika länder och kulturer. Det jag kan konstatera är att även om det finns mycket att förbättra inom svensk sjukvård ligger vi så långt före de flesta andra länder vad gäller patientinflytande, tillgång till behandlingar och läkemedel, subventionerade läkemedel mm. För mig har det varit en mycket givande, inspirerande och lärande konferens. Jag



hoppas att jag framöver på olika sätt kan dela med mig av mina erfarenheter till patientorganisationer i Sverige.

*Karin Liljelund*

## **Dialogforum på TLV – Tandvårds och läkemedelsförmånsverket 11 juni 2018**

Generaldirektör Sofia Wallström inledde dagen med att poängtera att Dialogforum ger en möjlighet för TLV och patient- och brukarföreträdare att lära känna varandra och varandras frågor. I TLV:s tre verksamhetsområden – *läkemedel, apotek och tandvård* – behöver vi få ta del av erfarenheter och perspektiv från patienter och brukare sa Sofia Wallström.

Lungcancerföreningen noterar att TLV ser utmaningar med de kombinationsbehandlingar, som nu växer fram inte minst inom cancerområdet.

Myndigheten har också tagit steg för att utveckla dialogen med patientföreträdare i processerna – intressant. Vi återkommer om detta.

Lungcancerföreningen noterar att regeringen tillsatt en stor tandvårdsutredning som leds av Veronica Palm. TLV har svårt att få ta del av registerdata vilket är svårt att förstå för oss patienter. Vi ser fram mot fortsatta kontakter med TLV!

*Tommy Björk*

## **En halvdag på ELCC 2018 i Geneve 2018-04-23**

Det blev en tidig morgon, med ett flyg från Arlanda, ner till Köpenhamn och vidare till Geneve. Jag var inbjuden av ESO (European School of Oncology - [www.eso.net](http://www.eso.net)) för att 4:e året i rad prata på deras session "5th ESO Lung Cancer Observatory: Innovation and care in the next 12 months" som var planerad till eftermiddagen på lungcancerkongressen ELCC i Geneve. Vi var 2100 deltagare från totalt 77 länder på plats i Geneve detta år.

Ungefär vid lunch satte jag mig för att äta frukost i Speaker's Corner och började förbereda, och gå igenom min presentation. Själva Powerpointdelen hade jag skickat flera månader tidigare, men jag brukar även handskriva ett talarmanus när jag väl är på plats.

Därefter gick jag upp till kongresshallen för att plöja igenom de abstracts/studieresultat som finns uppsatta i stora gångar på kongressen. Jag fastnade speciellt för några studier som jämfört immunonkologi jämfört med cytostatikabehandlingar, vilket (föga förvånande) talar till immunonkologins fördelar. Sen en annan studie som jämfört medianöverlevnaden för olika tidsperioder.

Efter det lyssnade jag på en session "Less frequent driving alterations" som pratade om kommande behandlingar för bla MET, BRAF, RET, NTRK, HER2 och andra DNA-förändringar. Här finns flera lovande, kommande behandlingar, och flera goda exempel

på patienter som behandlas (med lyckade resultat) för några av dessa mer sällsynta förändringar!

I min egen presentation "View of an Advocate Representative", berättade jag kortfattat om min egen resa, sedan om andra patienters behov och åsikter - för att på så sätt försöka ge de onkologer, radiologer, läkemedelsjättar i publiken en insikt hur vi patienter tänker och vad vi behöver. Efter det så försöker jag sammanställa förra året, och ge en överblick över den mängd läkemedel som finns att tillgå idag (mot när jag fick min diagnos 2013) - en otrolig ökning förstås. Och avslutningsvis, så som alla presentatörer i sessionen, så försöker jag sia om kommande år, något som förstås inte är helt lätt under nuvarande IT-boom inom lungcancer och lungcancerforskning.

För en sammanfattning av de stora medicinska nyheterna presenterade under kongressen, rekommenderar jag ett besök på ELCCs

presssida: <http://www.esmo.org/Conferences/ELCC-2018-Lung-Cancer/News-Press-Releases>

*Fredrik*

## **Lungcancer Europa – LuCE har haft årsmöte i Sofia.**

LuCE är en paraplyorganisation för patientföreningar för lungcancer i Europa. Årsmöte hålls varje år i april och i år skedde det i Bulgariens huvudstad Sofia.

Lungcancerföreningen har varit medlem sedan LuCE bildades och Tommy Björk från Lungcancerföreningen sitter i LuCE's styrelse. Alla medlemsländer får sända en representant till årsmötet utöver eventuella styrelsemedlemmar och i år deltog Karin Liljelund från Sverige. Huvudtemat för årets möte var kliniska studier och kommer att redovisas till EU-parlamentet i november. De senaste åren har LuCE tagit tempen på lungcancervården i olika avseenden. Molekylär testning och datortomografi har undersökts och det har verkligen varierat i medlemsländerna.

LuCE's rapporter på engelska finns på <https://www.lungcancereurope.eu/category/what-we-do/reports/> att läsa och ladda ner.

Hur det står till med kliniska studier i år blir intressant att se. Det är inte alls säkert att Sverige ligger i topp här och detta räknar vi med att redovisa på Lungcancerdagen.

*Tommy Björk*

## **Lungcancerföreningens tisdagsträff**

Tisdagen den 8 maj bjöd Lungcancerföreningen in patienter och anhöriga till en föreläsning om kliniska studier. Oscar Grundberg, biträdande överläkare på Lungonkologiskt Centrum Karolinska Universitetssjukhuset, informerade om:

Vad är kliniska studier?

- Hur blir man antagen till en klinisk studie?
- Vad är syftet,
- Innebär det några risker för mig som patient?

Drygt 20 personer deltog på mötet och efterföljande diskussioner.

*Karin Liljelund*

## **Järvaveckan 9–17 juni 2018**

Järvaveckan är ett arrangemang som hålls på Spånga IP i Stockholm för tredje året för att minska avståndet mellan folk och folkvalda och minska utanförskap i förorterna. Under nio dagar fick deltagarna på Järvaveckan möjlighet att lyssna till riksdagens samtliga partiledare, delta i intressanta seminarium och mingla med 200 samhällsdebattörer från olika branscher.

På plats kunde man även njuta av mat, musik, kultur och idrottsevenemang.

Arrangemanget var mycket välbesökt och mångkulturellt.

Lungcancerföreningen, Hjärntumörföreningen och Cancerföreningen PALEMA fick möjlighet att delta under några timmar den 12 juni och informera om våra respektive patientföreningar i det tält som RCC Stockholm - Gotland – Regionala cancercentrum i samverkan hade hyrt för sina Hälsoinformatörer i Botkyrkaprojektet.

Vi fick en hel del frågor om lungcancer och kunde även dela ut broschyrer och informera om medlemskap.

*Karin*



Eskil Degsell, Svenska hjärntumörföreningen, Karin Liljelund, Lungcancerföreningen och Carl M Hamilton, Cancerföreningen PALEMA deltog under Järvaveckan

### Från kansliet:

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](mailto: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>

Vår hemsida kommer under hösten att uppdateras med enklare givarfunktioner och annan information.

Har ni frågor så maila gärna [kansli@lungcancerforeningen.se](mailto: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 skickas till medlemmarna sex gånger per år.

Ha en riktigt skön sommar!

**GLAD  
SOMMAR!**