



# Lungcancer föreningen

## Nyhetsbrev September 2018

### Ordförande har ordet

Bästa Medlemmar!

Hoppas sommaren har varit uthärdlig för er, varm har den varit i alla fall. Vi talade i senaste brevet om ljusa tider och ljusa utsikter och nu väntar mörkare tider.

#### **Men inte när det gäller lungcancerbehandling!**

Det pågår ett flertal studier om kombinationsbehandlingar mot lungcancer. Med det menar man en kombination av gamla (cytostatika och strålning) och nya (immunoterapi). Vi har varit och lyssnat på Post-ASCO i Stockholm i september där detta kom fram.

Nu väntar en stor Lungcancerkongress i Canada och ESMO (European Society for Medical Oncology) i Tyskland. Vid båda dessa kommer det säkert att redovisas resultat från dessa kombinationsbehandlingar.

Vi återkommer om detta i nästa Nyhetsbrev!

I brevet kan ni också läsa om det intressanta projektet som handlar om tiden mellan sjukhusbesöken. Det är ju den längsta tiden under sjukdomen. Under den har man inte så mycket kontakt med specialistvården. Läs om de idéer som kommit fram om detta i samarbete mellan Hjärntumörföreningen, Lungcancerföreningen och Cancerföreningen PALEMA (cancer i bukspottkörtel, lever och magen).

#### **LEVA MED CANCER – Livet mellan - VÅRDMÖTEN**

Många bra idéer och det bästa med dem är att de går enkelt att genomföra utan en massa administrativa långbänkar.

Något som återkommer allt mer är hur viktigt kost och regelbunden motion är! Jag hörde en patient som skämtsamt sa att hans hund hade räddat livet på honom genom de rastpromenader de gick tillsammans.

Jag vet att jag tjatat om det här förut men jag kan inte låta bli för:

- Det är så enkelt.
- Man bestämmer själv.
- Det är i stort sett gratis.

Det är vetenskapligt bevisat i studier att patienter som motionerar klarar sig bättre. Och så mår man alltid lite bättre efter motionen än innan. Kosten är också viktig och Lungcancerpodden kommer snart med ett avsnitt om detta. Sen står det inte på förrän vi har LUNGCANCERDAGEN på Oscarsteatern i Stockholm. Andra torsdagen i november. Program och hur man anmäler sig hittar ni här i Nyhetsbrevet.

## Välkomna

PS! Varför inte ta med en kompis? DS

*På styrelsens uppdrag  
Tommy Björk, ordförande*

## 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. Mer information och anmälningsblankett finner du på <https://www.cancerakademin.se/evenemang/lungcancerdagen/>

## 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.

## 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 och ansökningsblankett kan du få från kansliet [kansli@lungcancerforeningen.se](mailto:kansli@lungcancerforeningen.se)

## **Vad som ersätts och hur det utbetalas**

Vid ett godkänt resestipendium så ersätter vi upp till 5000 SEK i rese, boende och inträdeskostnader. Utbetalning sker efter att du skickat in kvitton i original efter evenemangets slut.

*Alla ansökningar kan tyvärr inte bifallas, även om de är kvalificerade, då vi försöker få en bra spridning av Resestipendiaterna till de olika evenemangen. Du måste vara medlem i Lungcancerföreningen för att kunna ansöka om Resestipendiet och du kan enkelt bli medlem via vår hemsida.*

## 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) .

## *Tisdagsträffar i Stockholm*

Tisdagen den 2 oktober bjuder Lungcancerföreningen in till föreläsning i Stockholm. Då kommer Ylva Hellstadius, processledare för psykosocial rehabilitering på Regionalt

Cancercentrum (RCC) Stockholm- Gotland, att prata om **"Cancer och känslor- hur hänger det ihop"**, se bilaga.

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 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](mailto:fredrik.johansson@lungcancerforeningen.se)

### *Träff på Kraftens hus, Borås*

Onsdagseftermiddagen är det preliminärt träff för lungcancerpatienter. Ring Leine för information om träffarna på mobil 070 441 43 78.

Lördagen den 6/10 arrangerar Kraftens hus, tillsammans med Anhörigstödet i Borås stad, föreläsning och aktiviteter på Träffpunkt Simonsland med anledning av den nationella anhörigdagen. Lungcancerföreningen kommer att delta med representant från styrelsen. Program bifogas

## Lungcancerpodden

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

Yann och Maria som är värdar för Lungcancerpodden var 13-14 sep i Vaxholm på "Svenskt Forum för Integrativ Cancervård. 1:a mötet med fokus på komplementärmedicinska metoder vid cancer". Avsändare var Cancerakademi Norr i samarbete med Regionalt Cancercentrum Stockholm/Gotland. Yann och Maria följer upp mötet och rapporterar (tillsammans med gästerna Johanna Hök Nordberg (Leg. apotekare, Ph.D.) och Roger Henriksson (Professor Umeå Universitet) i kommande poddavsnitt. Så håll ögon och öron öppna! Vill du hålla dig uppdaterad om när det kommer och även följande avsnitt, kan du gå in på [Lungcancerpodden.se](http://Lungcancerpodden.se) och fylla i rutan för prenumeration. Like och Follow gärna podden på [Facebooksidan](#) också! 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).

## 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 och Karin Liljelund

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)

## RAPPORT - Almedalen 2018

### **Lungcancerföreningen i Almedalen.**

I år tog vi upp jobbet från tidigare år med att bjuda in sjukvårdspolitiker, tjänstemän och vårdpersonal till ett rundabordssamtal om lungcancer.

Vi låter dem träffa patienter som berättar om sina erfarenheter. Mycket värdefullt om man sitter långt ifrån och beslutar.

Rundabordssamtal sker ju utanför estrader och publik och ger möjligheter till dialog.

**Karin Liljelund** och **Yann Fränckel** från Lungcancerföreningens styrelse var patienterna och moderator var professor **Roger Henriksson**.

Bakgrunden till mötet var att de Standardiserade vårdförlopp (SVF) som startats för lungcancer inte givit så gott resultat – hittills. Endast 4 av 21 landsting klarar av det!

**Det behövs aktion!** Roger pekade på att skillnaderna dels beror på vårt gamla stigma liksom socioekonomiska olikheter.

Vi tycker ju också att de små landstingen har svårt att erbjuda specialistvård för lungcancer.

Efter Yanns och Karins gripande berättelser tog diskussionen fart och en sammanfattning av gemensamma åsikter blir:

- Patientresan måste ske med bättre övergångar mellan primärvård, specialistvård och ASIH (Avancerad sjukvård i hemmet). Det måste ske smidigare.
- Primärvården måste uppgraderas och finnas till efter specialistvårdens behandling. I Stockholm pågår försöksverksamheten CaPrim (Cancer i primärvården) som verkar mycket lovande. Falun och Lukas-projektet nämndes

också som framgångsrikt. Att primärvården är på tå med remiss är ju jätteviktigt för oss lungcancerpatienter.

- Att sedan specialistvården tar tid på sig att utreda har många orsaker. Här nämndes Göran Stiernstedts utredning.
- När patienten ständigt träffar nya läkare och sjuksköterskor i primärvården havererar systemet. Det är klart att en läkare som känner sin patient kan ana ugglor i mossen mycket tidigare än en total främling.
- I Västra Götalands Regionen, som till skillnad från Stockholm har få vårdval står man inför samma problem som i Stockholm.
- Tid från remiss till behandling ser mycket olika ut för olika tumörsjukdomar. För att förbättra behöver det göras en analys per region. Det ser olika ut på olika landsting. Vi hoppas Regionala Cancercentrum kan göra denna analys.

Roger avslutade och tackade de närvarande.

Direkt efter mötet hade Lungcancerpodden en inspelning där mötet diskuterades av Karin, Yann, Mia och Tommy.

Onsdagen den 4 juli ordnade Lungcancerföreningen tillsammans med Hjärtumörföreningen och Cancerföreningen PALEMA ett mycket välbesökt seminarium på lasarettet i Visby. Syftet med seminariet var att presentera rapporten **Livet däremellan- 14 idéförslag från cancerpatienter och deras närstående**, bifogas Nyhetsbrevet.

Vi fick mycket positiv respons både från politiker och vården ” Äntligen några som presenterar konkreta förslag samt vad olika aktörer kan bidra med.

Karin Liljelund, Lungcancerföreningen



Från vänster: Carl Hamilton, Cancerföreningen PALEMA, Karin Liljelund, Lungcancerföreningen och Eskil Degsell, Hjärtumörföreningen.

## Rapporter

### **Möte på TLV – Tandvårds och läkemedelsförmånsverket**

**11 oktober 2018**

Lungcancerföreningen och Njurcancerföreningen var den 11 oktober på TLV tillsammans. Anledningen till mötet var Regeringsuppdraget uppföljning av läkemedel.

TLV och RCC, Regionala Cancercentrum, i samverkan arbetar tillsammans utifrån den Nationella läkemedelsstrategin med målsättningen att förbättra förutsättningar för uppföljning av cancerläkemedel. Fokus ligger på uppföljning av nytta och kostnadseffektivitet. Vi var inbjudna för att TLV ville informera om uppdraget samt lyssna in våra patientperspektiv och förstå våra tankar kring behov, möjligheter och begränsningar för en förstärkt uppföljning av läkemedel. Vi upplevde att mötet var mycket positivt och att vi fick möjlighet att föra fram våra synpunkter och idéer till det fortsatta arbetet.

*Karin Liljelund, Lungcancerföreningen*

### 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!

Har du förslag, idéer eller tips på nyheter du tycker borde skickas ut till föreningens medlemmar i det här nyhetsbrevet? Kontakta gärna oss via mail!

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.

Vår hemsida har uppdaterats med enklare givarfunktioner och annan information. 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](mailto:kansli@lungcancerforeningen.se)

Länk till där man hittar **aktuella cancerstudier** i Sverige:  
<https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/cancerstudier-i-sverige/>

Kalender med intressanta konferenser/möten som föreningen kommer att finnas representerad vid som deltagare eller talare:

<b>September 23 – 26</b>	WCLC 2018 / World Conference on Lung Cancer
<b>Oktober 19–23</b>	ESMO 2018 / European Society for Medical Oncology
<b>November 8</b>	Lungcancerdagen, Stockholm
<b>November 16</b>	Post WCLC, Stockholm

## 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 fyra gånger per år.

Ta hand om er och  
NJUT HÖSTEN







Lungcancer  
föreningen

Inbjudan till

## 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:

<https://www.cancerakademin.se/evenemang/lungcancerdagen/>

### VÄGBESKRIVNING

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

### MER OM OSS

På [www.lungcancerforeningen.se](http://www.lungcancerforeningen.se) kan du läsa mer om vår verksamhet. Hittar du inte vad du söker där, får du naturligtvis gärna kontakta vår ordförande Tommy Björk.

Honom når du enklast på telefon 070 - 649 34 26. Du kan också skicka ett e-mail till föreningens kansli - [kansli@lungcancerforeningen.se](mailto:kansli@lungcancerforeningen.se)

### Hjärtligt välkomna!

Lungcancerföreningen  
Tommy Björk  
Ordförande

Monica Sandström  
Styrelseledamot

Information om Lungcancerdagen:  
Monica Sandström, Lungcancerföreningen  
Tel: 070-640 63 07

# NATIONELL ANHÖRIGDAG



**LÖRDAG 6 OKTOBER KL. 10.00-14.00**

Träffpunkt Simonsland, Viskastrandsgatan 5, Borås  
Ingen anmälan behövs.

**Kl 10.00 Välkommen!**

**Presentation av Anhörigstödet i Borås och Kraftens Hus.**



## **Cancer eller annan svår sjukdom i familjen – Hur påverkas de närstående?**

Föreläsning med Marie-Louise Möllerberg, Onkologisjuksköterska och Fil. Dr. Marie-Louise har forskat kring hur familjens hälsa påverkas när någon har cancer och hon arbetar idag på Skånes universitetssjukhus i Lund.

**Kl 11.30 Mingel, utställning, tipsrunda i huset, prova på må-bra-aktiviteter med mera.**

**Kl 13.00 Panelsamtal om att vara anhörig i olika situationer**

**Kl 14.00 Avslut**

*Fika finns att köpa under hela dagen i Café Simon till självkostnadspris.*



**BORÅS STAD**

**ANHÖRIGSTÖDET**

*I samarbete med:*

