



# Lungcancer föreningen

## Nyhetsbrev Juni 2019

Bästa medlemmar!

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.

Vi bevakar framsteg och nyheter inom lungcancervården, politiska beslut och olikheter i vården inom landet.

I Almedalen deltar vi i Rundabordsdiskussion om lösningar i journalsystem för att korta ledtider för lungcancerpatienter. Rapport kommer.

I april höll Lungcancerföreningen sitt Årsmöte. En styrelse av gamla och nya styrelseledamöter valdes. Rapport från årsmötet hittar ni i Nyhetsbrevet.

Hoppas ni hittar intressant information i nyhetsbrevet och vi önskar er alla en riktigt skön sommar!

**Njut av sommaren och hämta energi där!**

*Hälsningar*

*Lungcancerföreningen*

### Årsmötet

Protokollet bifogas Nyhetsbrevet.

Den 15 april höll föreningen årsmöte i Stockholm och efter årsmötet består styrelsen av följande personer:

*Styrelsen*

Leif Carlsson, Tavelstö  
Karin Liljelund, Stockholm ordförande  
Monica Sandström, Umeå vice ordförande  
Lotta Burvall - Sundsvall  
Leine Persson Johansson, Sexdrega  
Bo Erixon, Ystad  
Yann Fränckel, Stockholm

*Suppleanter 2019-2020*  
Örjan Perjos, Borlänge  
Mia Rajalin, Stockholm

#### *Valberedning*

Roger Henriksso, Thomas Axberg 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.**

På årsmötet avtackades Tommy Björk, som avgick efter 10 år som föreningens ordförande. Han är och har varit mycket engagerad, empatisk och drivande för att förbättra behandling och livsvillkor för alla lungcancerpatienter. Tommy har aktivt deltagit i flera olika grupper och sammanhang, lokalt, regionalt, nationellt och internationellt. Han kommer att fortsätta representera föreningen i de uppdrag han är vald till, så vi kommer att ha honom med i våra aktiviteter, vilket vi är glada för.

## På gång i Lungcancerföreningen

### Kommande möten

### **LUNGCANCERDAGEN**

**14 November 2019 Oscarsteatern - Stockholm**

Årets Lungcancerdag blir den 16:e i ordningen. Inbjudna blir förstås patienter och deras anhöriga/närstående, läkare och övrig vårdpersonal samt politiker.

#### TID OCH PLATS

Lungcancerdagen hålls på Oscarsteatern i Stockholm.  
Den 14 november kl. 09.30 – 15.30 ca. Registrering mellan kl. 8.30 – 9.30.

#### ANMÄLAN

Mer information kommer i nästa nyhetsbrev samt på hemsida och Facebook-sidan.

Hade du inte möjlighet att delta på förra Lungcancerdagen den 9 november 2018, så gå in på följande länk och se hela seminariet.

[https://www.youtube.com/watch?v=r35X44ZYvmM&list=PLy9WWSuYr\\_hGR\\_4gaAX6cG8TscPLDnXnk](https://www.youtube.com/watch?v=r35X44ZYvmM&list=PLy9WWSuYr_hGR_4gaAX6cG8TscPLDnXnk)

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

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, Årsmötet 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. Ibland kan Resestipendiet villkoras t.ex. mot att du skriver en enklare sammanfattning om din upplevelse till föreningens hemsida, eller att du hjälper till att sprida viss information - vi stämmer i sådana fall först av detta med dig vid ansökan. För att ansöka om Resestipendiet, vänligen skicka evenemangets namn, ditt CV (eller lista över tidigare evenemang du deltagit i), samt en motivering, som visar att du har en del av din tid avsatt relaterad till lungcancer. **Alla ansökningar ska vara på svenska och inkomna innan aktiviteten.**

Vänligen skicka in din ansökan via e-mail till: [kansli@lungcancerforeningen.se](mailto:kansli@lungcancerforeningen.se) med ämnesraden Lungcancerföreningens Resestipendium - ditt namn.

### **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 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 Resestipendiater 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.*

### **Lungcancerpodden - ny programledare och nya avsnitt!**

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

Maria Barat som tillsammans med Yann Fränckel har ansvarat för Lungcancerpodden i lite mer än ett år avslutar sitt uppdrag. Yann får istället sällskap av Ragnhild Franzén, också patient och medlem i Lungcancerföreningen.

Hör Ragnhilds patienthistoria i avsnitt 60, som ligger uppe på lungcancerpodden.se . Håll ögon och öron öppna så här i sommar- och restider. Efterföljande avsnitt blir på tema att resa med en cancerdiagnos i vilket Gunnar Wagenius (överläkare i onkologi och docent på Karolinska) gästar.

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).

### **Nytt från RCC, Regionala Cancercentrum**

Lungcancerföreningen har nu representanter i 5 av 6 Patient och Närståenderåd, PNR, inom RCC. Våra representanter är:

Väst – Thomas Axberg

Norr – Lotta Burvall

Uppsala/Örebro – Ewa Larsson

Stockholm Gotland – Karin Liljelund (suppleant Mia Rajalin)

Syd – Bo Erixon

I tillägg till ovan personer har vi också suppleanter som ibland deltar på rådsmötena. Vi saknar patientrepresentanter från vår förening i RCC 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)

## Patientöversikter - Införandeprojekt 2018-2021

”Regionala cancercentrum i samverkan bedriver under 2018–2021 utveckling och införande av en gemensam grundmodell för patientöversikter inom cancervården. Åtta cancerdiagnoser medverkar i projektet, där konstruktion av diagnosanpassade patientöversikter och införande på kliniker ingår.



### Projektets syfte

Den gemensamma patientöversiktsmodellen utvecklas på den nationella INCA-plattformen och syftar till att översiktligt samordna och visualisera information om patientens vård och behandling. Syftet är att underlätta för vårdpersonal och ge patienter större delaktighet i sin vårdprocess.

### Teknisk utveckling

I projektet ingår teknisk utveckling av modellen – som bland annat ska uppfylla NMI-krav, PROM-lösning, anpassning till INCA, samt utveckling av rapportverktyg och visualiseringslösningar.

### Införandestöd

I projektet ingår införandestöd till de kliniker där patientöversikterna ska användas, genom stöd till de diagnosspecifika arbetsgrupperna. Införandet ska göras stegvis för att erfarenheter ska kunna inhämtas efter varje steg i syfte att göra patientöversikten till ett så värdefulla verktyg som möjligt.

### Medfinansiärer

Utöver RCC finansieras projektet av Sjöbergstiftelsen och Swelife.

Sjöbergstiftelsen

Swelife

### Om Sjöbergstiftelsen

Sjöbergstiftelsen grundades 2017 av Bengt Sjöberg.

Sjöbergstiftelsen beviljade 2017 medel för samtliga lärosäten med medicinsk fakultet, universitetssjukvårdshuvudmän och RCC att medverka i forskningsprogrammet Partnership for precision medicine in cancer.”

*Bo Erixon*

## Almedalen 2019

Lungcancerföreningen kommer att delta i följande aktiviteter i Almedalen i år:

### **Rundabordsdiskussion om lösningar i journalsystem för att korta ledtider för lungcancerpatienter**

Karin Liljelund, Mia Rajalin och Yann Fränckel kommer att medverka vid ett (slutet) rundabordssamtal i Almedalen med politiker och beslutsfattare inom vården för att fortsätta driva frågan vidare kring möjligheter att korta ledtider för lungcancerpatienter. För att kortare ledtider ska bli verklighet måste många förbättringar till, däribland att skapa nya lösningar i journalsystem vilket kommer att diskuteras under samtalet.

***Onsdag den 3 Juli, 13:15-14:15 Clarion Wisby Hotel***

### **Patienterna, vården och innovationerna – så accelererar vi utvecklingen i regionerna**

Karin Liljelund deltar i samtal med fokus på regionerna och regionernas samverkan med varandra och det nationella perspektivet, mot jämlik vård. Var står vi idag?

***Onsdag den 3 juli, kl. 17:00-18:00 Clarion Wisby Hotel***

### **Policy Lab**

Karin Liljelund, Mia Rajalin och Yann Fränckel kommer att medverka vid ett (slutet) policylab där beslutsfattare och tongivande företrädare för akademi, politik, patient, vård och entreprenörer i Almedalen 2019 deltar. Syftet är att i samverkan stimulera och inspirera förutsättningar för nya smarta lösningar för framtidens sjukvård.

***Tisdag 2 juli, 08:15-09:30 Clarion Hotel Wisby***

## Rapporter

### **Rapport från ASCO, Chicago, (världens största cancer-konferens)**

Det stora och ökande intresset rörande immunterapi och individualiserade behandlingskoncept präglade, inte överraskande också årets ASCO. Vi ser en ytterligare konsolidering av immunterapins betydelse inom flertalet tumörsjukdomar. Detta ses inte minst inom lungcancer där man nu redovisade en långtidsöverlevnad över 3 år för många patienter. Glädjande är att även att vissa typer av småcellig lungcancer svarar bra på behandlingar där immunterapi ingår och då framför allt olika hämmare av PD1/PDL1.

Ett bidrag som uppmärksammades på många sätt under huvudsymposiet var den som beskrev utfall från vårdreformen i USA, den så kallade "Obamacare" eller ACA.

**”Affordable Care Act (ACA) Medicaid expansion impact on racial disparities in time to cancer treatment”** presenterad av professor Amy Davidoff från Yale Cancer Center. Studien utvärderade utvecklingen för de delstater som genomfört ACA (34 stater) jämfört med de stater som motarbetat och ej implementerat ACA och visar att så många andra aspekter än den direkta vården och behandlingen har betydelse. I studien noterades att i stater med fungerande ACA hade skillnader i vård relaterat till ras (”svarta/vita”) i stort sett avlägsnats, men däremot i övriga 19 stater utan ACA fann man stora skillnader i vården mellan ”svarta och vita”. Bland de stater som infört ACA noterades en minskning av skillnaderna mellan svarta och vita med en förbättring i tid till behandling, tidigare upptäckt, bättre tillgång till behandling och ökad överlevnad.

Denna studie uppmärksammades mycket i olika delar av ASCO mötet och även med hänsyn till vissa metodologiska osäkerheter ansågs resultaten spegla den ojämlika cancervården som idag finns i USA. Även tillgång till second opinion är betydande. Studien är en av de mest omfattande i USA rörande att sjukvårdssystemets organisation och prioriteringar har betydelse för att ge en likvärdig god vård till alla oavsett position i samhället. Det man bör uppmärksamma att skillnaderna mellan olika befolkningsgrupper i huvudsak speglar skillnader i ekonomiska förhållanden.

För många med mig var nog denna presentation något som vi kommer att komma ihåg. Men glädjande nog finns det många nya innovativa behandlingskoncept på väg som kommer att förbättra cancervården. Här ser vi det stora behovet av en bra samverkan mellan vård, akademi och industri med involvering av patienter och närstående för att detta ska bli verklighet för alla behövande oavsett position i samhället.

En ojämlik vård är inte ett vetenskapligt, tekniskt eller ett genetiskt problem, det är en fråga om våra attityder som enskilda individer, men också den miljö som präglar samhället.

*Roger Henriksson*

*Senior professor och överläkare*

## **Patient Summit i Köpenhamn**

Kim Stevnsgård och Mia Rajalin representerade Lungcancerföreningen på Pfizers Patient summit i Köpenhamn. En längre redogörelse kommer så småningom oss alla till del men lite kort om det intressanta innehållet här:

- Patientengagemang i forskning och utveckling
- Utbildning i hur medicinsk utveckling går till, och hur deltagarna kan hjälpa sina organisationer att bli mer involverade i forskning.
- Hur vi kan engagera oss tillsammans med industrin med transparens och självständighet. Förstå ramverket, begränsningar och möjligheter för

patientorganisationers samarbete med industrin. Do's and don'ts, samt hur man skriver anslagsansökningar.

- Färdigheter i kommunikation för patientrepresentanter.
- Förbättra kommunikationsstrategier, hur man får fram sitt budskap och hur man väljer och använder sig av olika media att sprida sitt budskap i. Hur övertygar man en publik?
- Hur återvänder man till sitt "vanliga" liv? Hur kan arbetsplatser hjälpa till med rehabilitering?
- Mer hästkrafter: hur tränar och utbildar vi patientrepresentanter i våra organisationer? Öka vår förmåga att träna både nya och erfarna medlemmar hur de kan använda sig av olika verktyg, hälsovården och vetenskapen och med begränsad tids och resurstillgång.
- Hur kan vi samarbeta bättre med andra organisationer?

*Mia Rajalin*

## **Life Science seminarium i Stockholm 29 maj 2019**

**Life Science** beskrivs som ett sätt att förbättra livet och livets "standard". Det gäller i första hand inom områdena: hälsa, medicin, jordbruk, läkemedels- och matindustrin. Det är avancerad teknik som ska förbättra och effektivisera.

Sverige ligger långt fram i utvecklingen av Life Science! Efter China (37%) och USA (24%) kommer Sverige med (13%) när det gäller etablering av Life Science företag. Före länder som Frankrike, Canada och Japan.

Förbättrade diagnosmetoder är område där man fått framgångar t.ex. : Snabbtest för streptokocker (snabbtest) • Egentester för könssjukdomar • DNA-tester för egenbruk • Glukos – realtidsmätning (diabetes) • Helicobacter (utandning) • Medicinsk bildhantering.

CAR-T celler är en behandling mot cancer där man väntar sig stor utveckling.

Andra trender som den inledande föreläsaren – Mathias Uhlen – kunde se var en utveckling från kemiska till biologiska läkemedel, bispecifika läkemedel (immunterapi) samt systematisk kartläggning av människans byggstenar.

Hela seminariet hölls på en ganska hög nivå för patientföreträdare men en föreläsare stack ut med rubriken:

### **Sväljbara sprutor, godishalsband och andra tekniker som kan revolutionera sjukvården!**

Det var Niclas Roxhed, Ph.D, Associate Prof. Team leader Medical MEMS Micro & Nanosystems, KTH, som kom med fascinerande nyheter om hur vi kanske tar våra mediciner i framtiden. T.ex. en tabletdoserare (godishalsband) i magsäcken som kan docera 600 tabletter att tas upp i tarmen. En insulinspruta (i en tablett!!). Ett piller som har trådlös kommunikation under sex dagar för att kunna utlösa i exakt rätt tillfälle.

Det verkar som regeringen har förstått vikten av detta och tillsatt en speciell LifeScience samordnare Jenni Nordborg.



**Hoppas landstingen begriper detta också!**

Tommy Björk

### **Samtalsgrupp Livsstegen**

Efter att vi haft en föreläsning av Fotini Carlsson om Livsstegen på tisdagsträffen i april i Stockholm startades en samtalsgrupp kring boken. Det var Ragnhild Franzén som var initiativtagare och fem deltagare som anmält sig. Vi fick möjlighet att vara i Katarina Församlingslokaler på Högbergsgatan, Stockholm, och har nu kommit halvvägs i stegen. Det har blivit en fin gemenskap där vi kan dela både frågor kring sjukdomen, men också livet i stort.

Livsstegens program bygger på boken Livsstegen – 12 steg till inre hälsa av Olle Carlsson med rötter i Anonyma Alkoholisters 12 steg. I Livsstegen är de 12 stegen översatta till att gälla alla "normalstörda" människor oavsett livsproblematik och har ingenting med beroende att göra. Livsstegen är ett program som består av ledarledda självhjälsgrupper och man träffas 12 gånger. Grupperna är till för dem som känner att ett livsproblem – t ex sjukdom – har kommit emellan dem och livet. Det handlar också om en maktlöshet inför livets stora frågor.

Det finns grupper i Livsstegen över hela Sverige och det kan passa både dig som är sjuk och dig som är anhörig. Vill du komma i kontakt med Katarina församling som startar nya grupper regelbundet kan du maila: [fotini.carlsson@svenskakyrkan.se](mailto:fotini.carlsson@svenskakyrkan.se)

### **Lungcancerföreningens tisdagsträffar i Stockholm**

Den 2 april hade Lungcancerföreningen ett medlemsmöte i Stockholm med rubriken *"Inte bara kroppen behöver vård utan också själen!"*

Vi fick vi besök av Fotini Carlsson som informerade om självhjälsprogrammet livsstegen som hon utvecklat tillsammans med sin man, prästen och författaren Olle Carlsson. Fotini Carlsson är journalist, författare och församlingspedagog. Hon har gett ut flera böcker.

Fotini berättade hur ett självhjälsprogram kan vara en hjälp för cancerdrabbade. Mötet var välbesökt och resulterade i att lungcancerföreningen startat upp en livsstegsgrupp som leds av Ragnhild Franzén, patient och medlem i föreningen.

Den 4 juni hade föreningen ett medlemsmöte i Stockholm med drygt 25 personer närvarande med rubriken *"Vid ett lungcancerbesked drabbas oftast inte bara patienten utan även närstående av en livskris!"*

Lungcancerföreningens nya ordförande Leif Carlson presenterade sig och informerade om vad han tycker är viktigt att driva som ordförande. Att öka antalet medlemmar i föreningen genom olika typer av aktiviteter samt information i alla tillgängliga medier var en viktig fråga att arbeta med framöver för Leif.

Leif är närstående då hans fru gick bort i lungcancer för ca två år sedan. Leif berättade om sina erfarenheter som närstående och det stöd som finns att få av olika specialister. Det blev en mycket bra diskussion om vikten av att inte glömma bort de närstående, både vuxna och barn. Vi fick lyssna till flera olika berättelser på hur olika närstående agerat för att hantera sitt sorgearbete vid ett lungcancerbesked. Det framkom också önskemål om att bilda en grupp specifikt för närstående. Detta är något som föreningen kommer att arbeta vidare med.

*Karin Liljelund*

## **Kraftens Hus, Borås**

I VGR Göteborg Borås Alingsås med omnejd + Norra Halland har föreningen en kärntrupp på 20 personer som träffas.

Vi träffas igen till hösten i augusti/september på Kraftens hus i Borås. Datum kommer senare.

Vid intresse för att få mer information eller delta i gruppens aktiviteter så kontakta mig på [Leine.persson@gmail.com](mailto:Leine.persson@gmail.com)

## **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.

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>

Efter sommaren kommer vår givarfunktion att uppdateras så att man vid Högtidsgåva och Minnesgåva kan se det färdiga brevet som sedan skickas till dem man önskar.

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/>

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!**