

Protokoll – Lungcancerföreningens styrelsemöte

Datum: 11 november 2020
Tid: 16.00 – 19.00
Plats: Hotell Nordic Light, Stockholm och Zoom Meet

Deltagare: Leif Carlson, Monica Sandström, Bo Erixon, Leine Johansson, Ingela Porseland, Peter Björkdahl
Mia Rajalin, Örjan Perjos, Karin Liljelund, Anna Wännman (via Zoom)
Förhindrad: Arja Leppänen

- §287** Mötets öppnande
Ordförande Leif Carlson öppnar och hälsar alla välkomna
- §288** Val av ordförande, sekreterare och protokolljusterare
Ordförande- Leif, Sekreterare- Lotta, justerare – Monica
- §289** Godkännande av dagordning och föregående protokoll
Dagordningen godkändes med tillägg under punkten 16 övriga frågor: Mail till föreningen från lungcancerspecialist i Lund angående behandlingsrekommendationer vid småcellig lungcancer.
- §290** Föregående protokoll godkändes och lades till handlingarna. Punkten om en utbildning för styrelseledamöterna ligger kvar hos Leif att utreda. Förslag kommer till nästa styrelsemöte.
- §291** **Rapporter**
Inget AU möte genomfört sedan föregående möte.
Karin rapporterar om genomförda mediaaktiviteter och genomslag. Vi avvaktar med att skicka ut den planerade debattartikeln och pressrelease på grund av att media/pressen fylls av pandemifrågor och USA-val.
Pressinbjudan till Lungcancerdagen har skickats ut.
Leines artikel/berättelse har kommit med i Borås Tidning och "Doktorn".
- §292** **Inkomna inbjudningar**
Cancer Workshop för patientorganisationer arrangeras av RCC Stockholm-Gotland den 25 november. Alla i styrelsen erbjuds att delta om man har möjlighet, alla sköter egen anmälan.

Cancerfonden arrangerar ett webinarium om Barns sorg den 19 november.

Inbjudan till kontakt och samtal har mailats från företaget Medtronic. Oklart vad det handlar om.
Beslut: Leif uppdras att efterhöra ytterligare information.

Dagens Medicin Norge kommer att presentera ett pilotprogram för Lungcancerscreening den 26 november.

Föreningen har blivit kontaktad av två kontaktsjuksköterskor som har startat ett företag inom cancerrehabilitering. De vill presentera sin verksamhet för styrelsen.

Beslut: Leif får i uppdrag att kontakta dem för att efterhöra mer information.

Leine har blivit inbjuden till läkemedelsföretaget MSD för att berätta sin historia. Avtal är skrivet med föreningen.

Karin är inbjuden till Tema Cancer på NKS för att diskutera patientflödesprocesser.

Förfrågan har inkommit från företaget Health Solutions med uppdragsgivare MSD om deltagande i en intervju som del i en förstudie.

Beslut: Mia uppdras att efterhöra detaljer och eventuellt föreslå en person.

§293 Rapport från kansliet

Arja rapporterar via e-mail att föreningen nu består av 522 medlemmar. Försäljningen av vitabandet-pins har varit mycket god.

§294 Lungcancerdagen

Monica rapporterar om status för morgondagens virtuella Lungcancerdag. Bo och Monica har tillsammans med Mediafilmbolaget gått igenom alla tekniska detaljer.

Styrelsen har tidigare beslutat att ställa in sponsormiddagen i samband med Lungcancerdagen. Denna kommer att äga rum vid ett senare tillfälle.

Monica kunde även visa upp och presentera planen för det nya hängsmycket.

Beslut: Styrelsen beslöt att priset för smycket kommer att vara 295 kronor.

§295 Planeringsdagen

Styrelsen beslöt att Planeringsdagen den 19 november för styrelsen och adjungerade medlemmar kommer att genomföras virtuellt dvs via Zoom. Dagen delas upp i två halvdagar; eftermiddag den 19 november och eftermiddag den 30 november.

§296 Påverkansprojektet

Styrelsen uppdaterades runt projektets (Tidig upptäckt) status. Kontakter med olika regionala politiker har tagits och möten genomförts. I de flesta fall har diskussionerna varit mycket givande. Den tryckta broschyren är klar för distribution.

Projektet fortlöper med nya infallsvinklar.

Lungcancerföreningen deltar också i olika samarbetsprojekt kring påverkan tillsammans med andra patientföreningar och Nätverket mot Cancer.

§297 Hemsidan

Styrelsen uppdaterades runt hemsidans status samt diskuterade ytterliga uppdateringar. Bo kommer att se till att sidan länkar till det Nationella vårdprogrammet och lungcancerregisterrapporten på RCC i samverkans hemsida. Vårt nya informationsmaterial ska också läggas upp.

§298 Sociala mediekkanaler

Styrelsen uppdateras kring föreningens Face Book och Instagramkonton. Diskussion kring om de båda kontona kan kopplas ihop på något sätt. Leine undersöker hur man bäst kan lägga upp en gåvo-eller insamlingsknapp/länk. Leine efterlyser en budget för att kunna marknadsföra FB i syfte att åstadkomma fler gilla/klick. Bo hör med webbyrån för hemsidan om kostnader.

§299 Lungcancerpodden

Ragnhild som nu gör ett strålande jobb med podden meddelar att planen är ca 10 avsnitt för 2021. Hon uppdras att inkomma med en budget för verksamhetsåret maj 2021 – maj 2022. Ragnhild har önskemål om ytterligare en partner i poddarbetet. Styrelsen diskuterar lämpliga personförslag. Eventuellt en person från vården i form av läkare eller kontaktsjuksköterska. Alla får i uppdrag att komma med förslag på person.

§300 Nollvision Cancer

Mia är föreningens representant i detta Vinnovafinansierade projekt. Det är ett projekt som består av flera olika aktörer (företag, Cancerfonden, patientorganisationer m fl) som samlas i en sk innovationshubb. Syftet är att göra Sverige ledande på förebyggande arbete, upptäckt, diagnostik, behandling mm.

§301 Stöttning för barn vars föräldrar drabbats av lungcancer.

Anna presenterar vad som finns att tillgå gällande information kring detta ämne.

§302 Övriga frågor

Ansvariga för det Nationella vårdprogrammet har kontaktat Leif med önskemål om två patientrepresentanter till vårdprogramgruppen.

Beslut: Styrelsen beslutar att Mia och Peter tar den uppgiften vilket de accepterar.

§303 Skriftlig förfrågan har inkommit från lungläkare till styrelsen med önskemål om att föreningen tar ställning tillsammans med professionen i frågan runt immunterapi vid spridd småcellig lungcancer. NT-rådet har beslutat att inte rekommendera behandling med någon av de två immunterapi-läkemedel som nyligen godkänts. Svårt för styrelsen att fatta något beslut i denna fråga.

Beslut: Styrelsen beslutar att bjuda in läkaren som kontaktat oss samt även en annan specialist till styrelsens nästa möte för att belysa frågan ytterligare innan beslut om hur vi skall agera gällande denna typ av

påverkansarbete.

§304 Anna som fått styrelsens uppdrag, tillsammans med Arbetsutskottet, att besvara remissförslaget för det Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering berättar att det snart är klart. Svaret kommer att skickas till AU och sedan vidare till vårdprogramsansvariga.

Anna berättade om en studie som nyligen startat i Västerbotten. I studien intervjuas par om hur det är att leva i en parrelation där den ena partnern har drabbats av lungcancer.

§305 **Nästa möte** beslutas äga rum den 7 december kl 16.00 via Zoom
Ordförande avslutar mötet och tackar deltagarna.

Vid protokollet

Lotta Humble

Justeras

Leif Carlson

Monica Sandström