



Lungcancer föreningen

Protokoll - Lungcancerföreningens styrelsemöte

Datum: 4 mars 2021

Tid: kl. 16.00 – 18.45

Zoom Inbjudan till mötet tidigare utsänd via Zoom

Deltagare: Arja Leppänen (adj), Leif Carlson, Karin Liljelund, Bo Erixon, Leine Johansson Persson, Mia Rajalin, Örjan Perjos, Monica Sandström, Anna Wännman, Ingela Porseland, Lotta Humble, Peter Björkdahl, Helena Bergfalk (adj), Mariana Hermansson (adj)

Dagordning

§345 Mötes öppnas – Leif

Ordförande öppnar mötet och hälsar alla välkomna.

§346 Val ordförande, sekreterare och justerare – Leif

Ordförande Leif, sekreterare – Monica, justerare – Bo

§347 Godkännande av dagordning – Leif

Dagordningen godkännes.

§348 Föregående mötesprotokoll – Leif

Gås igenom och läggs till handlingarna. Ang budget, AU inkl Peter tar fram ett förslag till budget. Leif kallar till möte kring detta. Förslaget skickas därefter ut till styrelsen för synpunkter.

§349 Rapport från AU och ordförande - Leif

Inget speciellt att rapportera denna gång.

§350 Omvärldsbevakning – Alla

Örjan har hört ett inslag på radion om screening av prov från tarmen för att hitta lungcancer. Han har efter efterforskning dock ej kunnat hitta något som dokumenterar detta.

Karin informerar om region Stockholm Gotlands pilotprojekt gällande lungcancerscreening fortskrider. Mera information kommer längre fram.

Karolinska Sjukhuset nu Cancer Comprehensive Center – skall bli gott exempel gällande patientinflytande.

Karolinska Sjukhuset har tillsammans med Gävle och Uppsala startat ett forskningsprojekt där patienter skall rapportera in sina symtom varje vecka. Projektet fortskrider, nu skall etikansökan skickas in. Karin är delaktig som patientrepresentant. Fråga om vi i föreningen kan delta i form av testa frågeformuläret innan det börjar användas. Bo, Karin, Mariana och Leine anmäler sitt intresse.

§351 Inkomna inbjudningar – Leif

Inga övriga inbjudningar har kommit förutom de som tidigare sänds ut per mail från Arja bl a inbjudan från Nollvision cancer om en workshop den 17 mars. Nätverket har årsstämma den 27 maj – Leif och Leine deltar.

§352 Rapport från kansliet – Arja

Besked om att vår ansökan om statsbidrag har beviljats. Facebook och gåvoknappen – ytterligare dokument måste skickas in innan godkännande. Diskussion kring om vi skall avsluta detta projekt. Finns andra möjligheter att läggare ge penninggåva till föreningen? Diskussion.
Beslut: Leine får i uppdrag att höra hur Kraftens Hus lyckades få gåvoknappen på Facebook. Leine rapporterar till styrelsen efter besked.

Arbetet med verksamhetsberättelsen har påbörjats. Arja skickar ut den till styrelsen inom kort med önskemål om komplettering och ev justeringar.

Förfrågan har kommit från RCC Mellansverige – skall förnya sitt patientråd. Söker patientföreträdare från området - Bo deltar.

Inbjudan från RCC – Webinarium "Möjligheter vid svår/allvarlig sjukdom" den onsdag 10 mars kl. 17.00-19.00.

§353 Hemsidan – Bo, Lotta

Skriva på hemsidan vad våra insamlade medel går till. Ompekning från tidigare plattform, Stödet skall nu vara genomfört. Hemsidan uppdaterad, nu förenklad. Bo efterlyser synpunkter. Lotta föreslår att vi lägger in bilder för att göra sidan mera levande. Diskussion kring detta. Förslag att vi alla tittar på hemsidan och funderar på vad som bör finnas. Alla får också i uppdrag att titta på andra patientföreningars hemsidor för att få lite uppslag. Fortsatt diskussion på nästa styrelsemöte.

§354 Facebook och Instagram – Leine/Ingela/Mia

Instagram – information/diskussion kring hur man håller vårt instagramkonto levande. Uppmaning att alla blir mera aktiva att dela och "gilla" det som läggs ut, då detta påverkar våra algoritmer.

Vissa frågor som kommer in via Facebook kan vara svåra för oss att svara på. Förslag att Leine kontaktar Anderas Hallqvist och frågar om han kan åta sig att månadsvis titta igenom de frågor som inkommer.

Frågor på Facebook gällande second opinion – en förnyad medicinsk bedömning, vi lägger in länkar till 1177.se och Cancerfonden på vår hemsida, där man hittar

information om hur det går till.

Leine har deltagit i webinarie via LUCE. Informerar om att de sprider sina webinarier via TikTok.

Önskemål från våra Facebook administratörer om att få gå någon form av utbildning kring Facebook önskas. Leine får i uppdrag att ta fram förslag. Diskuteras vid nästa styrelsemöte.

§355 Verksamhetsplanen – Leif

Utkast till verksamhetsplanen har skickats ut till styrelsen för synpunkter. Då alla inte har hunnit gå igenom nya utkastet, uppmanas styrelsen att gå igenom dokumentet en vända till och skicka synpunkter till Leif. Ny genomgång vid nästa styrelsemöte.

§356 Medlemsaktiviteter – Leine, Karin

Önskemål om att föreningen skall ordna någon form medlemsaktiviteter. Skall föreningen anordna någon form av rehab vecka för lungcancerpatienter? Diskussion. Förslag att föreningen inhämtar offert från enskilda leverantörer för cancerrehab. Anna kontaktar Cancerrehab fonden. Rapport nästa möte.

§357 Lungcancerdagen 2021 – Monica

Programgrupp tillsätts – Peter, Lotta, Leif, Karin, Bo, Anna och Monica. Monica kallar till möte inom kort.

§358 Styrelseutbildning – Leif

Leif har fortsatt sökandet efter lämplig styrelseutbildning. Lotta har hittat en nätbaserad utbildning som tyvärr sakar information om det ekonomiska ansvaret en styrelse har. Förslag att vi söker en digital utbildning. Leine och Arja har kännedom om några olika utbildare. De får i uppdrag att kontakta dem för en offert. Rapport nästa styrelsemöte.

§359 Fokusområde läkemedel – Karin

Bjuda in NT-rådet för att öka föreningens kunskap om rådets arbete och beslutsprocesser i syfte att i relevanta fall ha en dialog och kunna påverka de beslut som fattas. Skapa aktiviteter för att påverka regionpolitiker och professionen att uppnå ett snabbare införande av nya mediciner och behandlingar.

§360 Fokusområde bemötande – Karin

Förslag att skapa och skicka ut en enkät till lungcancerpatienter och närstående med frågor om hur de upplever bemötandet i vården. Utifrån svaren i medlemsenkäten påbörja relevanta aktiviteter i syfte att förbättra bemötandet i hela vårdkedjan.
Beslut: Grupp att arbeta med detta tillsätts och blir, Lotta, Mia, Leine, Peter och Monica. Monica kallar till möte inom kort.

- §361 Digitala road trips – Monica**
Förslag att anordna regionala digitala föreläsningar och "fråga doktorn" samt möjlighet för deltagarna att mötas via zoom. Grupp att arbeta med att ta fram program och tidplan för de olika regionerna blir Lotta, Mia, Karin och Monica. Monica sammankallande.
- §362 LUCE representant – Karin**
Tommy björk avslutar sin medverkan i LUCHE – Karin har tillfrågat Ragnhild Franzén, Stockholm om att söka som representant för föreningen. Vi inväntar svar från LUCHE.
- §363 Hur lägga upp samarbete med patienter som vi ser i media eller sociala medier? – Leine**
Hur fångar vi upp dessa personer som finns i media? Diskussion. Viktigt att bevaka Facebook och Instagram när det dyker upp något och sedan ta kontakt.

Förslag har kommit att skapa samtalsgrupper. Förslag att undersöka behovet av samtalsgrupper via FB eller via mail till medlemmarna. Frågan diskuteras vidare på nästa styrelsemöte.
- §364 Uppföljning SCLC-behandling – Leine**
Monica kontakter Planeringsgruppen för lungcancer, för att efterhöra om de fått svar på sin skrivelse till NT-rådet. Därefter ta ställning för ev fortsatt aktivitet från vår sida.
- §365 Debattartikel utifrån TALENT-studien – Leine**
Diskussion. Utifrån TALENTstudien som undersökt screening av aldrig-rökare och uppnått bättre resultat än både NELSON och NLST-studierna ser föreningen ett behov av att fördjupa sig i frågan om andel aldrig-rökare med lungcancer. Ett första steg är att förstå hur statistik kring rökstatus samlas in och registreras.
- §366 Fördela bevakningsområden – Karin**
Frågan bordlägges till nästa möte.
- §367 Övriga frågor**
Leine - Blodcancerförbundet skall genomföra en undersökning kring rehabilitering och om hur vården fungerar. Efterfrågar en patient och en närstående att intervjua från oss. Mariana och Leif anmäler intresse.
- §368 Nästa möte**
24 mars kl 15.00 – 17.00 via zoom.

Vid protokollet

Monica Sandström

Justerare

Leif Carlson

Bo Erixon