



## Nätverket mot gynekologisk cancer

### Verksamhetsrapport för år 2014

#### Om Nätverket mot gynekologisk cancer

Föreningsform: Ideell förening

Postadress: Nätverket mot gynekologisk cancer, Parkvägen 46, 131 41 Nacka

E-post: [info@gyncancer.se](mailto:info@gyncancer.se)

Hemsida: <http://gyncancer.se>

Bankgiro: 803-2229

Organisationsnummer: 802444-1977

**Nätverket mot gynekologisk cancer** är ett nätverk av patienter, anhöriga samt andra engagerade personer. Syftet är att sprida kunskap och skapa debatt om gynekologiska cancersjukdomar. Majoriteten av de ca 850 medlemmarna som föreningen har idag är kvinnor. Förutom patienter och anhöriga arbetar några inom vården som läkare, sköterskor, forskare och barnmorskor bland annat. Några medlemmar är även från andra organisationer som kvinno-, ungdoms-, och hälsoorganisationer. Medlemsavgiften är för närvarande satt till 0 kronor. Nätverket mot gynekologisk cancer arrangerar diagnosdagar, samverkar med internationella systerorganisationer, skickar ut nyhetsbrev om allt som rör gynekologisk cancer, sprider kunskap och driver opinion, på egen hand och inom ramen för "Nätverket mot cancer". Vi erbjuder också en mötesplats för drabbade genom en sluten Facebook grupp och möten på våra Gyncancerdagar.

#### **Vi har en vision**

Nätverket har en NOLLVISION; Att verka för att ingen i framtiden ska dö av gynekologisk cancer. Föreningen ska utan vinstsyfte skapa ett nätverk som ska arbeta med upplysning och påverkan kring gynekologisk cancer.

Syftet med Nätverket mot gynekologisk cancer är att

- öka kunskapen om gynekologiska cancersjukdomar
- ställa krav på vården för att kvinnor som drabbas av gynekologisk cancer ska få en rättvis och god vård
- väcka opinion och skapa debatt om hur vården arbetar med att förebygga gynekologisk cancer.

#### **Styrelse, Ekonomi, Samarbeten, Advisory board**

Nätverket leds av en styrelse. Styrelsen rapporterar till Stämman

##### **Styrelse**

Styrelsen har under året bestått av:

Barbro Sjölander Ordförande

Annika Nordström, kassör

Anna Lefevre, sekreterare

Ulrika Ekström

Roshan Tofighi

Alexandra Andersson

Erika Reje

Sex stycken protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2014.

### **Ekonomi**

Verksamheten bedrivs främst i projektform och utan vinstintresse. Intäkterna utöver de projektrelaterade intäkterna har i huvudsak bestått av gåvor. Samtliga styrelseledamöter arbetar helt ideellt, arvoden/löner förekommer inte. I övrigt hänvisas till Resultat- och balansräkning samt revisionsberättelse.

### **Samarbeten**

Allt samarbete med Läkemedelsbolag har skett i projektform och redovisats i LIF:s databas

Vi har under året samarbetat med Roche AB, Astra Zeneca AB, Sanofi Pasteur AB, Roche Diagnostics AB, Carl M Lundh AB och 1,6,2,6 miljonersklubben.

Retune AB har sponsrat support av Office 365.

Cancerfonden gav oss 2013 ett bidrag för att utveckla vår verksamhet. Detta bidrag var tänkt att användas under 2014 men de förändringar av bl.a. hemsida som bidraget skulle finansiera sköts på till 2015.

### **Advisory board**

I Nätverkets advisory board finns:

#### **Sonia Andersson**

Professor i obstetrik och gynekologi, överläkare  
Kvinnokliniken, Karolinska Universitetssjukhus, Huddinge

#### **Peter Bistoletti**

Specialistläkare och docent i obstetrik och gynekologi

#### **Erik Wilander**

Professor och överläkare Cytologiska labb, Akademiska sjukhuset, Uppsala

#### **Anna Palmstierna**, Barnmorska

Utvecklingsbarnmorska RCC Syd

### **Genomförda aktiviteter och möten under året**

#### **Gyncancerdagen**

Närmare 200 personer hade anmält sig till Stockholm 7/4 och cirka 100 i Göteborg 9/4. Programmet var fullmatat med korta föredrag och paneldiskussioner. Nätverkets Eldsjälspris delades ut till sex mottagare.

Ämnena som togs upp på dessa dagar var:

- Vikten av att vaccinera sig
- Hur viktigt det är med goda levnadsvanor och motion för att undvika att få cancer
- Bättre kirurgi ökar överlevnaden
- Viktiga punkter i vårdprogrammet för äggstockscancer
- Flera viktiga forskningsframsteg som bl.a. parphämmare och cirkulerande tumörceller

#### **Almedalen**

Genom vårt huvudmannaskap i Nätverket mot cancer var vi med och arrangerade två seminarier:

- Vill politikerna stå upp för en jämlik cancervård
- Cancerrehabilitering – samhällsburda och investering

Bägge seminarierna var mycket välbesökta och i panelerna fanns både politiker på hög nivå, patientrepresentanter och RCC chefer.

#### **Artiklar i Nyhetsbrevet**

Under året har vi skrivit 5 Nyhetsbrev som gått ut till alla medlemmar och till ett antal främst inom professionen som uttryckt önskemål att få vårt nyhetsbrev.

I Nyhetsbrevet har vi haft en artikelserie om prevention och hur den kan bli bättre, vi har låtit forskare berätta om hur just deras forskning kan bidra till vår nollvision, Vi har låtit drabbade kvinnor komma till tals och vi har berättat om nya behandlingsmetoder.

#### **Vår hemsida gyncancer.se**

På hemsidan har vi löpande lagt ut nyheter som vi tror kan intressera våra medlemmar.

Där ligger också beskrivningar av de aktiviteter vi gör och berättelser från drabbade kvinnor. Hemsidan har 500-900 besökare per dag och den mest besökta sidan är Fråga Barnmorskan.

### **Facebook/Twitter**

Vi är mycket aktiva på Facebook/Twitter. Där sprider vi kunskap om vikten av att vaccinera sig och gå på cellprovtagningar. Vi berättar om nya forskningsrön och lägger ut artiklar från vårt Nyhetsbrev. Vi har haft en kraftig tillväxt av personer som följer oss i sociala media.

### **Seminarier**

Under året har vi besökt flera av Dagens Medicins seminarier och drivit våra frågor. Bl.a. på Cancerdagen 2014. "Vad krävs för att vår cancervård ska vara världsbäst? Vi fick vara med i panelen och drev frågan bl.a. mot Sjukvårdsminister Gabriel Wikström om att det måste finnas ett nationellt vårdprogram för varje cancerform som sjukhusen måste följa. Eventuella regionala avvikelser måste dokumenteras och sedan måste man följa upp att man verkligen gör som man säger. Det ger en jämlik vård. Alla får de mediciner som föreskrivs i programmet och alla opereras av tumörkirurg om det står i programmet"

### **Globeathon**

I september genomfördes en världsomfattande manifestation för att sprida kunskap om gynekologisk cancer. Vi var en av arrangörerna till manifestationen i Kungsträdgården med föreläsare och kunskapsspridning till allmänhet.

### **Världscancerdagen**

Genom vårt huvudmannaskap i Nätverket mot cancer kan vi tillsammans med dem driva generella frågor. Nätverket mot cancers tre prioriterade frågor är

- cancerprevention
- en rättvis cancervård
- patienträttigheter.

Temat för Världscancerdagen 2014 var "Jämlik vård och rätt till rehabilitering"

Dagen var välbesökt och i panelen fanns både politiker och RCC chefer (RCC= Regionalt cancercentra)

Inför dagen fick vi mycket god spridning på vår debattartikel "Gör nationella riktlinjer om cancer tvingande"

### **Internationella samarbeten**

Europeiskt samarbetar vi inom ENGAGE en patientförening skapad av ESGO, europeiska gynekologer. Barbro Sjölander sitter i deras advisory board. Kostnader som uppstår i samband med det uppdraget betalas av ENGAGE.

Under året har tagits fram

- en broschyr för patienter om kliniska försök
- ett faktablad om allt en kvinna bör veta för att minimera risken att få och dö i äggstockscancer – "She needs to know"
- början till ett "kit" som ska hjälpa de som vill starta en ny patientförening någonstans i Europa

### **Patient- närstående råd – RCC**

Vid varje RCC (Regionalt cancercentra) finns ett Patient och Närstående råd som ska driva deras frågor inom respektive RCC.

Här kan vi driva frågor av generell karaktär för att förbättra sjuka och anhörigas situation. Barbro Sjölander är vald till Ordförande för rådet (Stockholm Gotland).

Rådet har prioriterat frågan om rätt till rehabilitering inklusive rehabiliteringsplan för alla.

Alexandra Andersson valdes in som vår representant i patientrådet vid RCC Norr.

I Gyncancerprocessen i Stockholm Gotland är vi aktiva och driver flera frågor främst att få professionen att fylla i kvalitetsregistren så att vi kan följa olika mätetal t.ex. väntetider, utfall av olika behandlingar och andel patienter som bedöms av multidisciplinära team. Vi vill också ha uppföljning fem år efter avslutad behandling som föreskrivs i vårdprogrammen

Vi har också genom en av våra styrelsemedlemmar Roshan Tofighi fått träffa de som nu håller på och utvecklar samarbetet mellan Kvinnokliniken och Onkologikliniken på Karolinska sjukhuset och ge en anhörigs bild av det hur vården fungerat.

### **CARERE**

CARERE är ett pilotprojekt som pågår i norra regionen och landstingen Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland och Jämtland deltar.

Lite förenklat kan man säga att pilotprojektet handlar om att införa kontaktsjuksköterskor, främja cancerrehabilitering samt att Min Vårdplan ska börja användas kontinuerligt.

I projektet ingår en av våra medlemmar som patientrepresentant och en som anhörigrepresentant

### **Kvalitetsregistren**

Förutom att i Stockholm driva att de måste fylla i registren så är vi med i en nationell arbetsgrupp som ser över vilka mått patienterna skulle vilja följa.

### **Mötesplatser**

Vi ger drabbade kvinnor och anhöriga möjlighet att mötas på våra Gynecancerdagar och på vår slutna Facebook grupp: Nätverket mot gynekologisk cancer

### **Påverkan politiker**

Utöver de möten vi varit på där politiker deltagit så har vi 2014 skickat brev till alla Landsting som fortfarande har avgift för cellprovtagning och bett dem ta bort den. Totalt har vi skickat tre brev och för varje brev har vi vässat argumenten. Brevet har ställts till sjukvårdslandstingsrådet men alla politiker i Landstingsfullmäktige har fått en kopia.

V har också skrivit och fått publicerad en debattartikel ”Hjälp fler kvinnor att inte få livmoderhalscancer- slopa avgiften för gynekologisk cellprovtagning, ” Vi valde de landsting som har sämst deltagande och fick in den i Smålandsposten, Nerikes Allehanda, Vestmanlands Läns Landsting och Uppsala nya tidning.

### **Påverkan Socialstyrelsen**

Socialstyrelsens översyn av screeningen pågick under 2014. Vi fick vid ett tillfälle ge vår synpunkt på arbetet. Resultatet av utredningen presenterades i december och vi kommer att svara på remissen.

Vi har fått vara med på Socialstyrelsens dialogmöten om hur RCC fungerar

### **Påverkan RCC**

Under året har vi tryckt på för att få en enhetlig och bra vård av patienter med vulvacancer och vi har fortsatt trycka på för att avancerad gynekologisk cancer ska opereras på ett fåtal ställen i landet

### **Styrelsens slutord**

Vi vill tacka alla som under året med gemensamma krafter hjälpt oss att påverka och driva mot vår NOLLVISION; Att verka för att ingen i framtiden ska dö av gynekologisk cancer. Vi har gjort mycket, vi har långt kvar men vi kämpar oförtrutet vidare mot vår vision.

I arbetet har förutom styrelsen ett antal hängivna volontärer deltagit, Anna Palmstierna som svarar på ”Fråga barnmorskan” på vår hemsida, Isabella Sundberg, Maja Aaase, Ellinor Östensson och Dora Streiffert.

Nacka 2015-04-01

Barbro Sjölander Ordförande

Annika Nordström Kassör

Anna Lefevre Sekreterare

Ulrika Ekström Styrelseledamot

Roshan Tofighi Styrelseledamot

Alexandra Andersson Styrelseledamot

Erika Reje Styrelseledamot