



Nätverket mot gynekologisk cancer

Verksamhetsrapport för år 2015

Om Nätverket mot gynekologisk cancer

Föreningsform: Ideell förening

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

E-post: 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 vid årsskiftet 918 medlemmarna som föreningen har idag är kvinnor. Förutom patienter och anhöriga arbetar några inom vården som läkare, sköterskor, forskare och barnmorskor bland annat. Människor i allmänhet som vill stödja vårt arbete finns också bland medlemmarna. 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 är också aktiva inom Patient och Närståenderåden vid RCC. (Regionala cancercentra se cancercentrum.se)

En mötesplats för drabbade erbjuder vi genom en sluten Facebook grupp och möten på våra Gyncancerdagar. Facebook gruppen har drygt 200 medlemmar.

Vi har en vision

Nätverket har en NOLLVISION; Att verka för att ingen 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
Anders Östberg
Ellinor Östensson
Therese Lindé

Sex stycken protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2015.

Ekonomi

Verksamheten bedrivs främst i projektform och utan vinstintresse.

Intäkterna utöver de projektrelaterade intäkterna har i huvudsak bestått av gåvor och intäkter från försäljning av olika produkter. Samtliga styrelseledamöter arbetar helt ideellt, arvoden/löner förekommer inte.

Verksamheten har under året haft intäkter från:

- donationer, försäljning i webshop och föreläsningar på 61 546 kr.

Cancerfonden har stöttat ombyggnaden av en hemsida och lagerupbyggnad av webshopen med 41 250 kr.

Under året har Gyncancerdagarna genomförts på fyra orter. Detta projekt omsatte 232 371 och gick med 85 kr plus.

Samarbetspartnerna i detta projekt var Cancerfonden, Roche AB, Roche diagnostics AB, Sanofi Pasteur AB och Astra Zeneca AB

Föreningen har under året haft kostnader utöver Gyncancerdagarna för 55 234 kr.

Föreningen redovisar för 2015 ett överskott på 47 647 kr.

Årsredovisningen i sin helhet kan rekvireras från Ordföranden barbro.sjolander@gyncancer.se

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, och 1,6 samt 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 upp på till 2015 och har under året använts som tänkt. Vi fick dessutom möjlighet att använda en del av dessa pengar för att bygga upp ett varulager för att kunna börja sälja i vår webshop.

Advisory board

Nätverkets advisory board har under året gjort en omstart.

Vårt advisory board består nu av:

Anna Palmstierna, Barnmorska
Utvecklingsbarnmorska RCC Syd

Miriam Mints

Universitetslektor, Docent Överläkare
Kvinnokliniken
Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Thomas Helleday

Torsten och Ragnar Söderberg Professor i translationell medicin
Institutionen för medicinsk bioteknik
Karolinska Institutet

Henrik Falconer

Överläkare, Docent, sektionschef malign gynekologi
Karolinska Universitetssjukhuset

Genomförda aktiviteter och möten under året

Gyncancerdagarna

370 personer hade anmält sig till de fyra seminarietillfällena som gavs i Stockholm, Umeå., Göteborg och Malmö den första veckan i april. Programmet var fullmatat med korta föredrag och paneldiskussioner.

Rubrikerna för dessa dagar var:

- Vad kan vi själva och forskningen göra för att skydda oss mot gynekologisk cancer
- Kan nya metoder och jämlik vård bidra till att fler överlever.

Nätverkets Eldsjälspris delades ut till sex mottagare. Eldsjälspriset delas ut till de som varit som vi bedömt det en "Eldsjäl". Det var både läkare, kontaktsjuksköterskor och patienter som fick detta pris som vi nu delar ut varje år.

Almedalen

Ordföranden deltog i en debatt där även sjukvårdsminister Gabriel Wikström var med. Temat var: **Alla kan inte stå först i kön!** Alla paneldeltagarna var överens om att patienten med mest behov ska stå först och att de med lägst behov ska stå sist. Att det är viktigt med rätt vårdnivå på rätt ställe och öppna prioriteringar. Panelen var också enig om att satsningen för att korta ledtiderna är viktig och bra. Det bidrar till en bättre och jämlik vård men det är också viktigt att uppmärksamma eventuella undanträngningseffekter av annan nödvändig vård

Genom vårt huvudmannaskap i Nätverket mot cancer var vi med och medverkade i debatter, rundabordsdiskussioner mingel. Vi var vi med och arrangerade ett seminarium **"Visst gör det ont när cancerkedjan brister"**

Svensk cancervård står inför en rad stora utmaningar och det finns skillnader i insjuknande och dödlighet beroende på vem du är och var du bor. Den nationella cancerstrategin kom till för att samordna, utveckla och kvalitetssäkra cancersjukvården. Hur kan man få alla att snabbare dra åt samma håll? Hur ska man organisera vården kring cancerpatienten för att korta väntetiderna och ge en rättvis vård? Vad är det som gör att vårdkedjan brister? Har vi fått ett signalfel i systemet?"

Artiklar i Nyhetsbrevet

Under året har vi skrivit fem Nyhetsbrev som gått ut till alla medlemmar och till ett antal övriga (170) främst inom professionen som uttryckt önskemål att få vårt nyhetsbrev.

I Nyhetsbrevet tar vi upp aktuella ämnen och sådant som vi tror kan öka kunskapen hos våra medlemmar. Vi har låtit drabbade kvinnor komma till tals och vi har berättat om nya behandlingsmetoder.

Bl.a. har vi skrivit om:

- Vikten av att gå vaccinera sig själv och sina döttrar och att pojkvaccination måste in i skolvaccinationsprogrammet
- Vi måste ha flexibla öppettider för screening, kvällar, helger och öppet under sommaren.
- Avgiften för screening bör tas bort
- Cellprovtagningbussen
- Vikten av bra kost
- HPV vaccinering är inte farligt - EMA rapporten
- Visat vad livmoderhalscancer kostar vårt samhälle
- Nya screeningprogrammet
- Inom vårdområdet har vi skrivit om bl.a.:
- Alla äggstockscancer bör testas för BRCA
- Vulvacancer bör opereras på färre ställen
- Livmodercancer den gynekologiska cancerform som drabbar flest kvinnor
- Inom rehabilitering har vi skrivit om:
- Sexualitet får inte längre vara tabubelagt
- Cancerrehabilitering och levnadsvanor
- Vikten av individuell rehabilitering
- Fatigue

- Medicinsk yoga
- Forskning har vi haft ett antal artiklar om bl.a.
- Äggstockscancer- kan man förhindra att tumörcellerna blir resistent mot cellgifter
- Ny avancerad form av strålning mot livmoderhalscancer
- Att bli mamma utan sin egen livmoder
- Fertilitetsbevarande åtgärder
- MTH1
- FY26 Du kan hitta alla dessa artiklar och många fler genom fritextsökning på www.gyncancer.se

Vår hemsida gyncancer.se

Vår hemsida har under året byggts om. På hemsidan har vi löpande lagt ut nyheter som vi tror kan intressera våra medlemmar. Genom artiklar vi lägger ut där ökar vi kunskap och driver opinion. Där ligger också beskrivningar av de aktiviteter vi gör och berättelser från drabbade kvinnor. Hemsidan har många besökare per dag och den mest besökta fliken på hemsidan är Fråga Barnmorskan.

Fråga barnmorskan frågor/svar besöks en normal månad 3400 ggr.

Facebook/Twitter

Vi är mycket aktiva på Facebook/Twitter. Där sprider vi kunskap om vikten av att vaccinera sig och gå på cellprovtagningar. 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. Vid slutet av året hade vi 1700 som gillade vår sida.

Vi har också en sluten grupp på Facebook där bara drabbade släpps in. Där byter de erfarenheter och stöttar varandra. Vi har där drygt 200 medlemmar

Seminarier

Vi har deltagit i:

- årets Onkologdagar som samlade en stor del av landets onkologer. Där höll vi föredrag om **Jämlik hälso- sjukvård – finns det?** Vårt svar på den frågan var **nej**
- IHE seminariet i Lund där vi fick berätta om vår erfarenhet av introduktionen av det nya läkemedlet Lynparza. Vad kan göras bättre?
- IT dagen för att öka vårt eget kunnande.
- Läkartidningens seminarium med gynekologiskt tema.
- ett europeiskt seminarium med andra gyncancer patientföreningar på inbjudan av Roche
- en utbildning om standardiserade vårdförlopp
-

Vi har föreläst för kontaktsjuksköterskor i Umeå om hur det är att vara anhörig

Vi har föreläst på kvinnokliniken i Umeå om att vara närstående, sexualitet och genetik

World Ovarian cancer day 8/5 uppmärksammade vi genom att på Facebook/Twitter lägga ut vår film om hur man känner igen symtomen för äggstockscancer. Filmen nådde många tusen personer

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 2015 var Mot cancer- för cancerberörda.

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

- ett komplett "kit" som ska hjälpa de som vill starta en patientförening i Europa

- en svensköversatt broschyr för patienter om kliniska försök
- en svensköversatt fakta broschyr om äggstockscancer

På den stora kongressen ESGO som hålls vartannat år, i år i juni i Nice, fick vi i år möjlighet att inför andra patientföreningar berätta om hur vi arbetar för att nå vår nollvision.

Patient- närstående råd – RCC

Vid varje RCC 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 ett av råden, det vid RCC Stockholm Gotland

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

Under året har nu ett avancerat rehabiliteringscentrum börjat byggas upp. Avancerad bäckencancer rehab kommer att vara ett av de första satsningsområdena vilket kommer att gynna våra medlemmar i Stockholm, Gotland.

I Gyncancerprocessen i Stockholm Gotland är vi aktiva och driver flera frågor främst att få professionen att fylla i kvalitetsregistren. Vi kan då följa olika mätetal t.ex. väntetider, utfall av olika behandlingar och andel patienter som bedöms av multidisciplinära team. Under året har manvården kommit väldigt långt i att retroaktivt uppdatera registret. Vi vill också ha uppföljning fem år efter avslutad behandling som föreskrivs i vårdprogrammen. Denna fråga har vi drivit i flera år och arbete pågår nu för att lägga ut denna uppföljning efter två år för lågriskpatienter på cancerutbildade privatgynekologer. Vi har fått ge synpunkter på cancerplanen och vi är nu nöjda med den både i sin helhet och den del som beskriver gynekologisk cancer. Sexologisk rådgivning, fertilitetsbevarande behandlingar och ärftlighetsutredningar var områden vi tryckte på extra kring.

Alexandra Andersson valdes in som vår representant i Patient och Närstående rådet vid RCC Norr. Några av de prioriterade områdena inom RCC norrs patient-och närstående råd har varit; att alla cancerpatienter ska erbjudas en kontaktsjuksköterska, verka för att minska fördomar om cancer och frågor om bemötande och psykosociala faktorer för patienter och närstående. Länkar till verksamhetsberättelserna för respektive Regionalt cancercentrum hittar du under cancercentrum.se Vi har under året haft med två medlemmar i Carereprojektet (cancerrehabilitering och Min Vårdplan) i region Norr. Det kan du läsa mer om <http://www.cancercentrum.se/norr/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-varld/rehabilitering/carereprojektet/>

Påverkan politiker

Utöver de möten vi varit på där politiker deltagit, har vi 2015 skickat brev till alla Landsting som fortfarande har avgift för cellprovtagning och bett dem avlägsna dessa. Totalt har vi skickat fyra brev och för varje brev har vi vässat argumenten. Brevet har ställts till sjukvårdslandstingsrådet men alla politiker i Landstingsfullmäktige har fått en kopia.

Vi har fått flera regionala TV sändningar att ta upp frågan om att det är viktigt att slopa avgiften för att få fler att gå på cellprovtagningarna. Kronoberg och Uppsala har nu sagt att de ska fatta beslut om att ta bort avgiften 2016.

Påverkan Socialstyrelsen

Vi svarade på Socialstyrelsens remiss om det nya HPV-baserade screeningprogrammet. Vi fick tyvärr inget gehör för våra synpunkter som bl.a. var:

Kvinnor bör analyseras för att se förekomst av HPV redan från 25 års ålder (blev från 30), kvinnor över 30 som var HPV positiva borde följas upp oftare istället för var tredje år, självttest bör införas för de som inte kommer och avgiften bör tas bort.

Vi har fått vara med på Socialstyrelsens dialogmöten om hur RCC (Regionala Cancercentrum) fungerar.

Påverkan RCC

Under året har vi fortsatt trycka på för att avancerad gynekologisk cancer ska opereras på ett fåtal ställen i landet (nivåstruktureras). Vi har också tryckt på för att Landstingen ska leva upp till de nya skrivningarna i vårdprogrammet Äggstockscancer angående genetisk testning.

Övriga aktiviteter

Vi har deltagit i introduktionen av Lynparza , både i förberedelserna och i utvärdering av hur introduktionen gått.

Vi har varit med i arbetet att förkorta ledtiderna (standardiserat vårdförlopp) för Ovarialcancer

Vi har i samband med Cancergalan haft ett mingel innan för de av våra medlemmar som ville delta

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 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 och vi vill speciellt tacka Anna Palmstierna som svarar på "Fråga barnmorskan" på vår hemsida.

Nacka 2016-04-01

Barbro Sjölander Ordförande

Annika Nordström Kassör

Anna Lefevre Sekreterare

Ulrika Ekström Styrelseledamot

Roshan Tofighi Styrelseledamot

Alexandra Andersson Styrelseledamot

Anders Östberg Styrelseledamot

Erika Reje Styrelseledamot

Therese Lindé Styrelseledamot

Ellinor Östensson Styrelseledamot (avgått 17/2-2016)