



Nätverket mot gynekologisk cancer

Verksamhetsrapport för år 2013

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 c:a 780 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 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 av en styrelse. Styrelsen rapporterar till Stämman

Styrelse

Styrelsen har under året bestått av:

Thérèse Kärrman Ordförande t.o.m 31/7-2013

Barbro Sjölander Ordförande fr.o.m 1/8-2013

Johanna Abdon t.o.m 14/5-2013

Ewa-Maria van der Kwast t.o.m 14/5-2013

Ulrika Ekström

Annika Nordström fr.o.m 14/5-2013

Sju stycken protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2013.

Under året har också hållits två extra stämmor.

- 14 maj för att välja in Annika Nordström i styrelsen och samtidigt anta nya stadgar
- 31/7 för att välja Barbro Sjölander som Ordförande. På den stämman valdes också valberedning inför stämman i april. Till valberedning valdes Maja Aase och Ellinor Östensson

Ekonomi

Verksamheten bedrivs främst i projektform och utan vinstintresse.

Intäkterna utöver de projektrelaterade intäkterna har i huvudsak bestått av gåvor och försäljning av boken TID för Liv samt ersättning för att handleda en praktikant från Praktiska gymnasiet.

Samtliga styrelseledamöter inklusive samordnaren 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, Merck Sharpe & Dohme AB, Boehringer-Ingelheim AB, 1,6,2,6 miljonersklubben, och Kontinet.

Retune AB har sponsrat support av Office 365.

ENGAGE patientförening skapad av ESGO, europeiska gynekologer inbjöd Barbro Sjölander till Liverpool under hösten för att hålla föredrag om patientföreningar i Sverige. Kostnader för den resan betalades av Engage.

Cancerfonden har gett oss ett bidrag för att utveckla vår verksamhet. Detta bidrag kommer att användas under 2014.

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 – Bengtsson

Barnmorska

Koloskopimottagningen, Kvinnokliniken, Universitetsjukhuset UMAS, Malmö

Genomförda aktiviteter och möten under året

Gyncancerdagen

Genomfördes 16/4 på Södra Teatern. Över 200 personer deltog. Programmet var uppdelat i två delar; "Prevention - Går det att skydda sig mot gynekologisk cancer?" respektive "Behandling - Visst får du den bästa behandlingen?" Deltagare var bl.a Joakim Dillner, Matts Olovsson, Kjell Bergfeldt, Kristina Elfgren, Christer Borgfeldt och Henric Falconer. Under preventionsdelen berättades både om forskning som pågår för att kunna tidigare upptäcka äggstockscancer men framförallt drev vi på frågan om HPV baserade tester som ersättare till de cellprovtagningar vi har idag. Vi lyfte fram Uppsala och deras försök med HPV tester som ett föredöme.

Vi presenterade också den enkät som gjorts med olika frågor kring vårdprogrammet för äggstockscancer. Svaren visade att vården är inte jämlik.

I samband med Gyncancerdagen hade tidningen M en 8-sidig bilaga om äggstockscancer som initierats av oss. Bilagan beräknades nå 200.000 kvinnor.

Alla föredragen spelades in av UR (Utbildningsradion) och finns nu på urplay.se, sökord Gyncancerdagen.

Almedalen

Vi var inbjudna till tre seminarier,

- RCC:s seminarium där vi i panelen fick ge våra synpunkter på Nivåstrukturering och vikten av att det genomförs för en rättvis och jämlik vård (nivåstrukturering = att bli behandlad av rätt person på rätt plats)
- Ett seminarium arrangerat av Roche där vi diskuterade Skräddarsydd behandling – hur gör vi i praktiken
- Stockholms Sjukhems rundabordssamtal om Patienten som partner- om patientkraft i vården

Vi var också genom Nätverket mot cancer arrangörer av seminariet Bättre cancervård- var god dröj- Vem tar ansvar för att patienten får vänta

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 350- 450 besökare per dag och den mest besökta sidan är Fråga Barnmorskan.

Seminarier

Under året har vi besökt flera av Dagens Medicins seminarier och drivit våra frågor. På diagnosdagen diskuterades bl.a HPV test istället för den traditionella cellprovtagningen.

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. I Göteborg deltog en av våra medlemmar i det lokala arrangemanget där.

Världscancerdagen

Genom vårt medlemskap 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 2013 var "Priset för min cancer – patient- anhörig – samhälle. Dagen var välbesökt och i panelen fanns både politiker och RCC chefer (RCC= Regionalt cancercentra)

Internationella samarbeten

Vi blev inbjudan till ENGAGE en patientförening som initierats av ESGO (en sammanslutning för europeiska gynekologer). På deras konferens i Liverpool höll vi föredrag om hur det är att vara patientförening i Sverige och om hur vi försöker påverka.

Patient- närståenderåd Stockholm Gotland

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

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

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 måttetal t.ex väntetider, utfall av olika behandlingar och andel patienter som bedöms av multidisciplinära team.

Vi har också fått vara med i uppstarten av det projekt som ska leda till ett gyncancercentra på Nya Karolinska.

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 Gyncancerdagar och på vår slutna Facebook grupp: Nätverket mot gynekologisk cancer

Påverkan politiker

Utöver de möten vi varit på där politiker deltagit så har vi tagit fram ett underlag till ett brev som 2014 ska skickas ut till alla Landsting med begäran om att ta bort avgiften för screening.

Påverkan Socialstyrelsen

Vi har till Socialstyrelsen skickat en skrivelse där vi begärt att dagens metoder för cellprovstagning ska ändras till HPV baserade test samt att åldersgränsen ska höjas. Brevet skrevs tillsammans med Professor Matts Olovsson.

Socialstyrelsen har svarat att de ska se över screeningen och att det ska vara klart december 2014.

Vi har fått vara med på dialogmöten om hur RCC fungerar

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, Roshan Tofighi, Ellinor Östensson, Vanessa Ashby, Anna Lefevre

Nacka 2014-03-14

Barbro Sjölander Ordförande

Ulrika Ekström Styrelseledamot

Annika Nordström Styrelseledamot

