



Nätverket mot gynekologisk cancer

Verksamhetsrapport för år 2016

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 1035 medlemmarna som föreningen har idag är kvinnor. De senaste två åren har vi fått 370 nya medlemmar. 61% av dem är patienter. Resterande är närstående eller stödmedlemmar. Medlemsavgiften är för närvarande satt till 0 kronor. Nätverket mot gynekologisk cancer arrangerar gyncancerdagar, 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 Närstående råden vid RCC (Regionala cancercentra se cancercentrum.se) samt i Patientrådet vid myndigheten Vårdanalys.

En mötesplats för drabbade erbjuder vi genom en sluten Facebook grupp och möten på våra Gyncancerdagar. Facebook gruppen har drygt 320 medlemmar. Vi har sett att Facebook gruppen fyller ett stort behov. Alla vill inte träffas fysiskt på vissa tider. Här finns medsystrar dygnet runt året om som erbjuder stöd och medmänsklighet.

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 av en styrelse. Styrelsen rapporterar till Stämman

Styrelse

Styrelsen har under året bestått av:

Barbro Sjölander Ordförande

Annika Nordström, kassör

Lena Bremberg, sekreterare t o m 2016-08-06

Sissi Hamnström –Cole, sekreterare fr o m 2016-08-06

Roshan Tofighi

Alexandra Andersson

Anders Östberg

Therese Lindé

Malin Malm

Sex stycken protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2016.

Styrelsen har gått igenom och reviderat handlingsplanen för 2016–2018. I samband med detta bildades också arbetsgrupper för respektive område i planen.

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 web shop och föreläsningar på 98 750 kr.

Under året har Gyncancerdagarna genomförts på tre orter. Detta projekt omsatte 200 000 och gick med 1 480 kr plus. Samarbetspartnerna i detta projekt var Cancerfonden, Roche AB, Sanofi Pasteur AB och Astra Zeneca AB

Föreningen har under året haft kostnader utöver Gyncancerdagarna för 69 284 kr.

Föreningen redovisar för 2016 ett överskott på 30 947 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, samt 1,6&2,6 miljonersklubben.

Cancerfonden gav oss 2016 ett bidrag för att utveckla webinarier.

Advisory board

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

Närmare 400 personer hade anmält sig till de tre seminarietillfällen som gavs i Stockholm, Umeå och Malmö i april

Programmet var fullmatat med korta föredrag och paneldiskussioner och temat för årets gyncancerdagarna hade tonvikten på förebyggande åtgärder under rubriken "Vad hon bör veta". Vi lyckades sprida kunskap om vikten av att vaccinera sig och att gå på sina cellprovskontroller. Vi lyckades också få upp kunskapen om ärftlighet på agendan och vikten av att lära känna sin familjs cancerhistoria, det kan rädda liv.

Vi hade lokala föreläsare men budskapen var desamma:

- Vaccinera dina döttrar och söner mot HPV
- Gå på de cellprovtagningar du kallas till
- Lär känna din familjs cancerhistoria och sök genetisk vägledning om du är orolig
- Lär dig symtomen på gynekologisk cancer

Nätverkets Eldsjälspris delades ut till fyra mottagare. Eldsjälspriset delas ut till de som varit som vi bedömt det en "Eldsjäl" och årets pristagare var Kristina Aglund (Umeå), Carina Rundström och Lisa Bergström (Stockholm) samt Madalina Ohrberg (Malmö).

I radion i Västerbotten nådde vår styrelseledamot Alexandra Andersson 56 000 lyssnare när hon berättade om hur man kan skydda sig mot gynekologisk cancer.

Efter Gyncancerdagen i Stockholm var vi även på TV4 nyheterna med våra budskap

I Malmö fick vi höra Bosnienmuslimernas huvudimam i Sverige Idriz Karman som citerade Koranen och sa att i Koranen finns inget stöd för att inte gå på cellprovtagning. Tvärtom säger Koranen att man bör "gå ända till Kina" för att söka bot. Han var allvarligt bekymrad över att kvinnor med bosniskt ursprung var överrepresenterade i Malmö med Livmoderhalscancer. Han har därför aktiverat sig för att få fler kvinnor att gå.

Almedalen

Ordföranden deltog under tre dagar och var på ett antal seminarier.

Artiklar i Nyhetsbrevet

Under året har vi skrivit sju Nyhetsbrev som gått ut till alla medlemmar och till ett antal övriga (180) 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 och närstående komma till tals och vi har berättat om nya behandlingsmetoder. Samtliga artiklar finns på Nätverkets hemsida, gyncancer.se.

Bl.a. har vi skrivit om:

- Egenvård och RCC Stockholm Gotlands processledare Therese Scott Duncan
- eftercancer.se – att själv diagnosticera och behandla följsjukdomar
- Att projektet som transplanterar livmodrar fortsätter. Den första babyn som föddes på detta sätt fick ett syskon i januari. Mamman är tidigare opererad för livmoderhalscancer och saknar egen livmoder
- Patient- och närståenderberättelser, som t ex att få vulvacancer och att vara bärare av BRCA, en defekt, ärftlig gen som kan ge äggstockscancer bl.a.
- Cancercentrum och deras databas över pågående kliniska studier
- Varför man ska vara med i en studie och vad finns det för fördelar med att gå med
- Karin Sundfeldts forskning om hur man kan hitta och förebygga äggstockscancer
- Cancerfonden utnämnde Thomas Helleday till "Årets cancerforskare"
- "När livet ställs på sin spets". Om att föda barn och nästan direkt därefter få besked om en svår cancer
- "Vi måste våga prata om det svåra" Joakim drabbades hårt när hans hustru gick bort och lämnade honom med två små barn. Att öppet kommunicera kring det har hjälpt honom
- Bemötande. Mötet mellan drabbad, anhörig och sjukvården är ständigt återkommande frågor
- Västernorrland och Kalmar län som enligt kvalitetsregistret inte kallat alla kvinnor som skulle tagit cellprov 2015. Bristen på kallelser är den största som kvalitetsregistret uppmätt och berodde på att de uppenbarligen brister i sin organisation.
- Vårt besök hos statssekreterare Agneta Karlsson och Cecilia Halle på Socialdepartementet där vi tog upp frågan om fri cellprovtagning, HPV vaccinering för pojkar och påtalade behovet av mer forskning på gyncancer.
- Det nya Cancerrehabiliteringscentrumet i Stockholm och deras verksamhet kring avancerad cancerrehabilitering.
- Ett antal läkare/forskare som vill stärka den kliniska gyncancer forskningen har bildat en arbetsgrupp som heter SweGCG. Ordförande är Professor Elisabeth Åvall Lundqvist
- Enligt vårdprogrammet för äggstockscancer ska man nu testa alla som är s.k. BRCA bärare. Det finns idag läkemedel som förlänger liv för de som är sjuka och har denna mutation.
- "Är alternativ medicin bra vid cancer?"
- Borderlinetumör, vad är det?
- Fakta som visar att man mår bättre av att träna under behandling
- Standardiserat vårdförlopp (SVF) för äggstockscancer. Det bygger på vårdprogrammet och talar om hur undersökningar för att fastställa om det är äggstockscancer ska gå till och hur långa maxtiderna får vara mellan misstanke om cancer till första behandling.
- Studier de senaste åren har ändrat uppfattningen om var äggstockscancer uppstår. Numera tror man att äggstockscancer uppstår utanför äggstockarna.

Du kan hitta alla dessa artiklar och många fler genom fritextsökning på www.gyncancer.se

Vår hemsida gyncancer.se

På hemsidan lägger vi löpande lagt ut nyheter som vi tror kan intressera våra medlemmar, öka 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. Våra nya texter om äggstockscancer och vulvacancer har fått många besökare. De är uppbyggda som länk bibliotek

Sociala media

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 länkar också till informationskällor som vi tror är viktiga för våra medlemmar bl.a. www.eftercancern.se

Vi har haft en kraftig tillväxt av personer som följer oss i sociala media. Vid slutet av året hade vi 2680 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 320 medlemmar

Vi har byggt upp en Youtubekanal som man kan prenumerera på. Där lägger vi alla filmer och inspelade webinarier

Seminarier och utbildningar

Vi har deltagit i:

- Webbseminarium för patientföreträdare. Seminariet var en uppföljning på patientföreträdarutbildningen som hölls under året och fokus var "Fem år framåt, hur ser det ut då? Har vi kvalitetsregister? Vem äger frågan?"
- "Screening äggstockscancer, blir det verklighet snart?" i regi av RCC Stockholm Gotland
- Utbildning i Policyarbete där bl.a. Göran Hägglund föreläste om Politikens mekanismer
- Nationellt möte för HPV-baserad screening, där vi lärde oss en del, nätverkade och visade vårt intresse för frågan

Vi har hållit föredrag för föreningen "Inner Wheel" i Vänersborg om vår verksamhet.

Under året har vi startat upp webinarier och vi har hunnit med två stycken. Först ut var Jonas Mattson som föreläste om Immunterapi. Det andra webinariet handlade om Framtidens behandlingar mot spridd äggstockscancer med Thomas Helleday som föreläsare. Webinarierna har fått ett väldigt positivt gensvar så det kommer att bli fler under nästa år. Vi har även varit på möte med Cancerfonden för patientföreningar och hållit föredrag om vår webinariesatsning.

Vi har varit i Riksdagen och lyssnat på Socialutskottets rapport angående "Cancervårdens utmaningar och möjligheter.

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 35 000 personer

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 2016 var Ett levande liv med cancer.

Internationella samarbeten

Ordförande Barbro Sjölander har under två år suttit med i advisory board för ENGAGe, en patientförening skapad av ESGO, europeiska gynekologer. Hon, och övriga i detta advisory board, har dock under året valt att avgå med anledning av de nya direktiv för gruppens arbete som kom från ESGO

Patient och 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 RCC Stockholm Gotland, Alexandra Andersson är vår representant i RCC Norr, i RCC Syd finns vår medlem Madalina Ohrberg och under hösten valdes Sissi Hamnström Cole in till RCC Sydöst. Vi saknar dock representation i RCC Väst och RCC Uppsala Örebro. Vi har under året drivit bl.a. frågor om

patientmedverkan, mer kliniska studier, bättre rehabilitering och mer jämlik vård. I Stockholm har vi också träffat alla sjukvårdsansvariga politiker för att berätta om patientrådets prioriteringar.

Länkar till verksamhetsberättelserna för respektive Regionalt cancercentrums Patient och närstående råd hittar du under www.cancercentrum.se.

Cancerfondens cancergala

Detta event gav möjlighet till att informera Moderatkvinnornas ordförande Annica Engblom och Socialdemokratiska kvinnoförbundets Ordförande Carina Ohlsson om vikten av HPV vaccinering för pojkar och våra krav på cellprovtagning utan kostnad.

Klas Kärre, ordförande Cancerfondens forskningsnämnd, påminde vi om hans uttalande att gynekologisk cancer och då särskilt äggstockscancer, är underforskat i förhållande till den höga dödligheten.

Påverkansarbete

Generellt

Vi har besökt statssekreterare Agneta Karlsson och Cecilia Halle på Socialdepartementet där vi tog upp frågan om fri cellprovtagning, HPV vaccinering för pojkar och påtalade behovet av mer forskning på gyncancer.

Cervixcancerscreening

Brev till Socialstyrelsen om att vi tycker att fem år är en för lång period innan man reviderar programmet för cellprovtagning

Remissyttrande till Socialdepartementet om att det är viktigt att även cellprovtagning blir avgiftsfritt

Vi har haft ett möte med arbetsgruppen för cervixcancerscreening där vi fått möjlighet att påverka kommunikationen

Vi har fått komma till tals i flera tidningar om den bristfälliga kallelsen till cervixcancerscreening av kvinnor i Västernorrland och Kronoberg

Vi har fortsatt försökt påverka Socialutskottet och politiker beträffande fri cellprovtagning. Svaren som inkommit från flera i Socialutskottet är dock att man inte kan ta över Landstingens ansvar. Ett annat argument var att man vill avvakta om fler kommer till fri mammografi innan man kan ta ställning till fri cellprovtagning.

HPV vaccinering av pojkar

Brev skickat till Folkhälsomyndigheten tillsammans med Mun och Halscancerförbundet för att påtala vikten av att vi snabbt får HPV vaccinering för pojkar

Nivåstrukturering

Vårt och andras påverkansarbete har gett resultat. Vi får nu behandling av vulvacancer på 4 ställen och äggstockscancer planeras att gå från 46 till 6 enheter.

Vi har blivit intervjuade i Dagens eko om vår syn på nivåstrukturering

Vi har skrivit svar på en debattartikel i Kristianstadsbladet. I Kristianstad vill man skaffa en robot till sjukhuset för att användas vid bl.a. operationer av gynekologisk cancer. Vi vill absolut inte att fler sjukhus skaffar robotar för att operera kvinnor med gynekologisk cancer. Vi vill att de ska opereras på mycket färre ställen än idag.

I 1,6 & 2,6 miljoner klubbens tidning har vi fått in en artikel om "Vad kvinnor behöver veta om gynekologisk cancer". Tidningen når 28 000 prenumeranter.

Aftonbladet.se har publicerat vilka symtom man ska vara uppmärksam på för äggstockscancer.

Påverkan RCC

Genom vårt deltagande i patientråden vid fyra RCC har vi där haft möjlighet under året att påverka vård och rehabilitering

Övriga aktiviteter

Vi har medverkat i media ett antal gånger under året, bl.a. i radiointervju angående vikten av nivåstrukturer (Ekot) men även i en artikel i tidningen Onkologen på temat "Ny patientlag, ny nationell och regional cancerstrategi, men hur ska kunskapen och åtgärderna implementeras?"

Vår förening ingår, tillsammans med 9 andra patientföreningar i Nätverket mot Cancer. Vi sitter inte i dess styrelse och har trappat ner vårt direkta engagemang i föreningen men är fortfarande medlem.

Vi har länkat till en ny sida, www.eftercancer.n.se, från vår egen Facebook-sida. Kunskapen på den sidan är viktig för våra medlemmar

Besvarade remisser under året

Vi har lämnat remissvar på vårdprogrammen för:

- **Livmoderkroppscancer**
- **Livmoderhalscancer**
- **SVF Livmoderkroppscancer**
- **Palliativ vård**
- **Cervixcancerprevention – Nationellt vårdprogram samt konsekvenser av införandet av Socialstyrelsens screeningrekommendationer**
- **Rehabilitering**

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 2017-02-28

Barbro Sjölander Ordförande

Annika Nordström Kassör

Roshan Tofighi Styrelseledamot

Alexandra Andersson Styrelseledamot

Anders Östberg Styrelseledamot
sekreterare

Sissi Hamnström Cole Styrelseledamot,

Therese Lindé Styrelseledamot

Malin Malm Styrelseledamot

