



**NÄTVERKET
MOT GYNEKOLOGISK
CANCER**

Nätverket mot gynekologisk cancer

Verksamhetsrapport för år 2012

1. Om Nätverket mot gynekologisk cancer (nedan kallat Nätverket)

Fakta

Föreningsform: Ideell förening

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

E-post: info@gyncancer.se

Hemsida: www.gyncancer.se

Bankgiro: 803-2229

Organisationsnummer: 802444-1977

Bakgrund

Nätverket mot gynekologisk cancer bildades 2007 under namnet Nätverket mot livmoderhalscancer. Hösten 2009 gick Nätverket med i "Nätverket mot cancer", ett samarbete för cancerprofilerade intresseorganisationer och nätverk på nationell nivå. Vid föreningsstämman i maj 2011 beslutades att utöka diagnosen till att omfatta all sorts gynekologisk cancer och nätverket bytte namn till Nätverket mot gynekologisk cancer.

Nuläge

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 735 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 noll 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".

Vision

Nätverket mot gynekologisk cancer har en NOLLVISION; Att verka för att ingen i framtiden ska dö av 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.

Fokus 2012

Vi bestämde att 2012 fokusera på äggstockscancer

2. Styrelse, Ekonomi , Samarbeten och Advisory board

Nätverket leds av en av en styrelse. Styrelsen rapporterar till Stämman som hålls vartannat år.

Styrelse

Styrelsen har under året bestått av:

Thérèse Kärrman Ordförande
Ulrika Ekström
Barbro Sjölander
Ewa-Maria van der Kwast
Johanna Abdon

Nio stycken protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2012.

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. 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, Sanofi Pasteur, Boehringer Engelheim, Cancerfonden, 1,6 och 2,6 miljonersklubben samt Kontinet. Retune AB har sponsrat uppsättning av och support av Office 365.

Advisory board

I Nätverkets advisory board under 2012 har följande personer funnits med:

- **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

3. Genomförda aktiviteter och möten under året

Film som uppmärksammar symtomen av äggstockscancer

Med en fantastisk massa volontärkrafter, vilja och engagemang har vi gjort en film för att uppmärksamma symtomen av äggstockscancer. Filmen finns på Youtube <http://www.youtube.com/watch?v=nZXzezDIC2M> och har setts av drygt 2000 personer.

Gyncancerdagen i april

I Stockholm på Södra Teatern genomförde vi den första Gyncancerdagen. Drygt 100 personer kom för att lära mer om symptom på och behandling av äggstockscancer. Vi talade om HPV, cellprovtagningar, vaccination och om svårigheten att diagnosticera äggstockscancer. Vi diskuterade även hur vi kan skydda oss mot gynekologisk cancer och hur vi med tidig upptäckt ökar chansen till överlevnad.

Debattartikel

I samband med Gyncancerdagen fick vi en debattartikel publicerad i Smålandsposten ”Varför missgynnas kvinnor med gynekologisk cancer i Blekinge och i Kronobergslän?” Vi hade i artikeln synpunkter på att kvinnor i Kronoberg inte skickas till Lund utan opereras lokalt av personer som inte opererar så många liknande fall varje år.

Internationella samarbeten

En representant åkte till Berlin och deltog tillsammans med internationella systerorganisationer i ett ”think tank” möte arrangerat av Ovarian cancer. Det är ett fantastiskt sätt att få dela erfarenheter, höra om ny forskning och samarbeta över gränserna. Vi visade upp vår film som översatts till engelska. Den blev mycket uppskattad och vi ser just nu över hur vi kan hjälpa dem att skraddarsy sluttexterna för deras behov. Det känns fantastiskt att vi har gjort en film som flera länder vill använda! Vi lyckades också baxa igenom en överenskommelse om att göra en gemensam äggstockscancerdag nästa år för att internationellt skapa medvetenhet kring symtomen av äggstockscancer.

Nyhetsbrev

Under året har vi producerat fem nyhetsbrev som skickas ut elektroniskt till alla våra medlemmar samt till ytterligare 40 utvalda personer som alla har stor möjlighet att påverka utvecklingen mot vår vision. I Nyhetsbrevet har vi intervjuat nyckelpersoner som arbetar med prevention och vård, vi har bevakat vad som skrivs i pressen och också sammanfattat vad som sagts på de konferenser vi deltagit i. Vi har bland annat spridit kunskap om hur olika Landsting arbetar med screening mot Livmoderhalscancer. Vårt mål har varit att sprida det goda exemplet och samtidigt visa att vi ser hur man arbetar och att vi bryr oss. Vi har intervjuat läkare och forskare och drivit frågan om att kvinnor över 50 borde HPV testas. Vi har också uppmärksammat alla artiklar om vaccinering och lyft fram dem i Nyhetsbrevet.

Externa möten

För att påverka vården mot hög och jämn kvalitet, har vi deltagit i ett stort antal arbetsmöten

RCC Stockholm Gotland

Vi är representerade i RCC Stockholm Gotlands patientråd. Där har vi fått information om vad som är på gång. Men vi har också starkt påverkat arbetet och medverkat i processarbetet. Vi har påpekat vikten av multidisciplinära team, att vi behöver förkorta väntetiderna, att vi inte kan skyfflas mellan olika vårdgivare utan att det behövs kontinuitet. Vi vill också se implementering av de individuella vårdplanerna som tagits fram och fler kontaktsköterskor. Vi var en av de som blev inbjudna för att tillsammans med politiker ta del av RCC Stockholm/Gotlands arbete med att ta fram en cancerplan för 2013-2015.

Individuella vårdplaner i cancervården

Under året har vi fått vara med och påverka innehållet i den vårdplan som tagits fram. Tanken är att vården tillsammans med patienten ska dokumentera alla steg från utredning om misstänkt cancer till avstämning efter avslutad behandling. Patienten "äger" dokumentet och får då en mycket bättre överblick över vad som händer speciellt om många inom vården är inblandade i behandlingen. Vi har i remissrundan ställt oss positiva till innehållet men påpekat att vi skulle önska en snabb integrering i journalsystemen.

Nationell patientenkät inom cancervården.

Socialstyrelsen har fått regeringens uppdrag att genomföra en pilotundersökning i form av en enkät till patienter inom cancervården för att undersöka individens värdering av verksamheten och insatsernas betydelse för personer med cancersjukdom. Vi deltog i en workshop om detta

Medverkat på ett antal seminarier:

Vi deltog på många seminarier under politikerveckan i Almedalen.

- 1) Patienten i centrum betonas av de flesta men MYCKET ansvar ligger fortfarande hos patienten. Som patient måste man ta ägarskap över sin sjukdom, man måste själv se till att få en skriftlig vårdplan, en second opinion, en kontaktsjuksköterska, kräva svar på om man får de absolut senaste läkemedlen, att du behandlas av ett team, att du får en snabb och störningsfri behandling. Mycket kvarstår att göra men vi hoppas på att utvecklingen inom RCC och dess fokus på processförbättringar och att mätbarhet kommer att förbättra patienters situation.
- 2) Vården vet att de måste korta ledtiderna men hur snabbt görs det?
Nya dyra läkemedel och den långsamma och delvis lokala godkännandeprocessen är ett problem som ger bl.a. mycket ojämlig vård.
- 3) Det kommer alltid att finnas prioriteringar i vården. Nya läkemedel kommer alltid att ställas mot befintliga terapier och statens/landstingens resurser är inte oändliga sas det på seminarierna. Vi tycker dock att staten ska säkra att patienten självklart har rätt till mer tid för liv och att pengar inte ska få stoppa en viss behandling som ger tid för liv. Vissa sjukhus och län håller fast vid att operera patienter trots att de inte har ett tillräckligt antal operationer för att ha rätt operationskompetens. Revirtänkande får inte gå före patientens rätt till absolut bästa behandling. Patienter med äggstockscancer behöver opereras av tumörkirurger med stort patientunderlag. Nu!

- 4) Vi kommer med intresse att följa det diagnostiska centrum som startats i södra Sverige i höst och som kommer att erbjuda utredningsförlopp utan onödiga väntetider för patienter med misstänkt cancer.
- 5) På Dagens Medicin seminarium om ”så får vi koll på diagnostiken i sjukvården”, var vi faktiskt den enda patientorganisationen där vilket vi tycker var synd. Frågan om bristen på patologer berör ju de flesta. Som patientförening kan man bli väldigt frustrerad. Det går så sakta!!! Bristen på patologer ger för patienten både långa väntetider på provsvar och bristande kvalitet.
- 6) Dagens Medicin hade också ett seminarium under namnet ”Hur ska vi gå i mål med cancerstrategin?” Rådslaget gav oss möjlighet att lyssna och lära men också att påverka. Ämnen som nivåstrukturering, gemensamt införande av nya läkemedel och hur vi med politikens hjälp ska komma dit är för oss mycket viktiga ämnen.

Konferens kvinnohälsa

Vi deltog på konferensen Kvinnohälsa 2012 den 21 - 22 november, som anordnades av Teknologiska Institutet och som är en mötesplats för vårdperson som arbetar inom kvinnohälsa. Vår ordförande Thérèse Kärrman agerade som bland annat moderator.

4. Nätverket mot cancer

Nätverket mot cancers tre prioriterade frågor är cancerprevention, en rättvis cancervård och patienträttigheter. Genom vårt deltagande i Nätverket ökar vi våra möjligheter att påverka ytterligare. Nätverket mot Cancer har haft följande aktiviteter under året som vi också deltagit i:

Världscancerdagen

- där det diskuterade viktiga frågor som rör cancervården, som exempelvis rehabilitering, kvinnor och cancer, orättvisor i cancervården och hur vi blir bättre på prevention

Solskolan i Almedalen

- Aktivitet under politikerveckan med syfte att på olika sätt få människor att förstå hur skadligt det kan vara att sola fel.

Upprop på Nätverkets hemsida inför Almedalsveckan:

- ”Tillgång till riktad cancerbehandling ger tid för liv”, riktat mot regering och riksdag

Seminarium i Almedalen

- Välbesökt seminarium på Sigyn om ”Tillgång till den bästa cancerbehandlingen”

Påverkansmöten

- NMC:s representanter har under året inbjudits och medverkat i flera möten, referens- och arbetsgrupper i frågor som rör cancer och cancerpatientens ställning

Övertagande av anhörigfonden

- En fond som ska bidra till att öka kunskapen runt anhörigfrågor och hitta bra sätt att stöta de anhöriga.

5. 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 kommer under 2013 att med samma intensitet jobba för att fler ska förstå hur de kan skydda sig mot gynekologisk cancer och sätta krav på vården.