



Verksamhetsberättelse för år 2017

Om Nätverket mot gynekologisk cancer

Föreningsform: Ideell förening

Postadress: Nätverket mot gynekologisk cancer, Parkgränden 4, 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 1080 medlemmarna som föreningen har idag är kvinnor. De senaste året har vi fått 136 nya medlemmar, 67% av dem är patienter och resterande är närstående eller stödmedlemmar. Tyvärr har vi en del bortfall bland medlemmarna, vilket beror på dödsfall men också på att man byter mailadresser och glömmer att ändra till oss. Medlemsavgiften är för närvarande 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.

Mötesplatser för gyncancerberörda erbjuder vi dels genom en sluten Facebookgrupp för drabbade med drygt 400 medlemmar, dels en nystartad Facebookgrupp för anhöriga, men även via möten på våra Gyncancerdagar. Vi har sett att den slutna Facebookgruppen fyller ett mycket stort behov. Alla vill inte träffas fysiskt på bestämda tider. Här finns medsystrar dygnet runt, året om som erbjuder stöd och medmänsklighet. Mer allmän kunskap och opinionsbildning sprider vi på vår öppna Facebooksida.

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 påverka 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
 Sissi Hamnström Cole, sekreterare
 Alexandra Andersson
 Malin Malm
 Mie Karlström
 Roshan Tofighi
 Therese Lindé

Sex stycken protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2017. Styrelsen har gått igenom och reviderat kommunikations- och handlingsplanen för 2017–2018. I samband med detta gick även arbetsgrupperna för respektive område i planen igenom.

Ekonomi

Verksamheten bedrivs främst i projektför 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 på 117 569 kr (exklusive Gyncancerdagarna). Majoriteten av intäkterna har kommit från donationer vilket vi är otroligt tacksamma för.

Under året har Gyncancerdagarna genomförts på tre orter. Detta projekt omsatte 200 000 kr och slutade med en förlust på 501 kr. Samarbetspartnerna i detta projekt var Cancerfonden, Roche AB, Sanofi Pasteur AB och Astra Zeneca AB

Föreningen har under året haft kostnader utöver Gyncancerdagarna för 67 866 kr.

Föreningen redovisar för 2017 ett överskott på 49 683 kr.

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

Samarbeten

Vi har under året samarbetat med Roche AB, Astra Zeneca AB och Sanofi Pasteur AB. Allt samarbete med Läkemedelsbolag har skett i projektför och redovisats i LIF:s databas.



Advisory board

Vi använder medlemmarna i vårt advisory board som rådgivare. Inför Gyncancerdagarna frågar vi dem om förslag på innehåll och de ställer även upp som experter när vi behöver deras kompetens för exempelvis webinarier och ”Fråga Experten”.

Vårt advisory board består av:

Anna Palmstierna, Utvecklingsbarnmorska RCC Syd

Miriam Mints, Universitetslektor, Docent Överläkare, Kvinnokliniken, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Thomas Helleday, Torsten och Ragnar Söderberg, Professor i transnationell medicin, Institutionen för medicinsk bioteknik, Karolinska Institutet

Henrik Falconer, Patientflödeschef Gynekologisk Cancer, Karolinska Institutet/University Hospital

Genomförda aktiviteter och möten under året

Gyncancerdagarna

Vi har genomfört Gyncancerdagen i 7 år och vänder oss till personer i allmänhet, till drabbade och deras närstående. Vi använder oss av korta föreläsningar och det intresserar även personal i vården. Föredragshållare har varit läkare och andra från vårdprofessionen samt forskare.

I år genomfördes seminariet som vanligt i gyncancermånaden april i Stockholm, Malmö och Umeå. Inträdet var gratis på alla tre orter. Sponsorer var Cancerfonden, Astra Zeneca, MSD och Roche. Roche diagnostics hjälpte oss genom att filma vissa föreläsningar. I Umeå stöddes eventet dessutom av RCC Norr och i Malmö av RCC Syd. Programmet var fullmatat med korta föredrag och paneldiskussioner på temat ”Vad *du* behöver veta om gynekologisk cancer”. Nivån på talarna var mycket hög. Årets tema lockade totalt ca 400 deltagare. I Malmö var nära 120 föranmälda och flera kom oanmälda, så där fördubblades antalet deltagare jämfört med 2016.

De lokala programmen innehöll förutom tre korta, gemensamma patient/närstående-filmer även föreläsningar med olika föreläsare om bl a

- Hur vet man vad som är sant och falskt på nätet när det gäller HPV-vaccinering?
- Mat och cancer – hänger det ihop?
- Kliniska studier – varför ska man delta och hur hittar man dem?
- Egenvård möter vården i livet

Nätverkets Eldsjälspris delades ut till fyra mottagare. Eldsjälpriset delas ut till de som styrelsen bedömt vara en ”Eldsjäl”, dvs gjort något extra för de drabbade, de närstående eller i förebyggande syfte och årets pristagare var

- Stockholm: *Maria Hellbom*, verksamhetschef för Center för Cancerrehabilitering,
- Umeå: *Valborg Nordlander*, kontaktsjuksköterska på Kvinnokliniken på Sundsvalls Sjukhus
- Malmö: *Andrea Gärtner*, legitimerad barnmorska, verksam i Öresund, och *Helena Cewers*, legitimerad barnmorska och auktoriserad klinisk sexolog, Malmö

Artiklar i Nyhetsbrevet

Under året har vi skrivit fem Nyhetsbrev som gått ut till alla medlemmar och till ett antal övriga (186) 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, vi har berättat om nya behandlingsmetoder och rehabilitering. Samtliga artiklar finns på Nätverkets hemsida, gyncancer.se.

Vi har bl a skrivit om:

- ”Långtidsöverlevare äggstockscancer”
- Gynekologisk cellprovtagning i Sverige 2016 – för första gången på flera decennier ökar livmoderhalscancer i Sverige enligt en rapport från Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention
- Återrapporering från olika konferenser; ASCO i Chicago, ESMO i Madrid och ENGAGe i Wien
- ”Ingers berättelse om vulvacancer stadie IV”
- Docent Fang Fang, Karolinska institutet. Kan allvarlig psykologisk stress kunna orsaka cancer? Senaste forskningen visar att allvarliga händelser, som t ex förlusten av ett barn, ökar risken för livmoderhalscancer
- Ny PARP-hämmare för äggstockscancerpatienter på väg att godkännas i Europa
- En stor svensk studie (CABSOE-studien) vid Linköpings universitetssjukhus har fått stöd från Cancerfonden för att undersöka kognitiva funktioner som t ex inläring, minne, immunsystem och livskvalitet bland yngre kvinnor som opererat bort äggstockarna i cancerförebyggande syfte.
- ”Kan jag undvika att föra vidare min ärftliga cancer till mina barn?”
- Digitala applikationer kan förlänga överlevnaden lika bra som cancerläkemedel. Ett finskt företag, Noonan, har tagit fram en app för att underlätta för egen inrapportering av patienters upplevda hälsoproblem under behandling. Nätverket mot gynekologisk cancer var i Finland för att få veta mer om Noonans applikation och för att förstå om den kan komma till nytta för svenska cancerpatienter.
- Vem vet egentligen mest om DIN kropp? Patientberättelse om att inte bli tagen på allvar trots symtom från problem orsakade av strålbehandling.

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

Vår hemsida gyncancer.se

På hemsidan lägger vi löpande ut nyheter som vi tror kan intressera våra medlemmar. Syftet är att öka kunskap och driva opinion. Där ligger också beskrivningar av de aktiviteter vi gör och berättelser från drabbade kvinnor. Mot slutet av året bytte vi ut ”Fråga barnmorskan” mot ”Fråga experten”. Här kommer vi att låta ett antal experter, exempelvis läkare, forskare och rehabprofessionen, svara på frågor inom sina olika expertområden, ett nytt område per månad. Första månaden, november 2017, hade vi ämnet *Ärftlighet* med fokus på ärftlighet vid gynekologisk cancer. Expert då var Miriam Mints. I december var expertområdet *Kirurgi*, antingen sådan som genomförs i preventivt syfte eller kirurgi när man är drabbad av gynekologisk cancer. Expert Henrik Falconer.

Sociala media

Vi är mycket aktiva på Facebook/Twitter. Där sprider vi kunskap om vikten av att vaccinera sig, gå på cellprovtagningar och känna till sin släkts cancerhistoria. Vi berättar även om nya forskningsrön och lägger ut artiklar från vårt Nyhetsbrev. Från sidan länkas också till informationskällor som vi tror är viktiga för våra medlemmar bl a [Eftercancer](http://Eftercancer.se).

Vi har haft en kraftig tillväxt av personer som följer oss på sociala media. Vid årsskiftet var antal följare på vår öppna Facebooksida 3168 stycken, vilket innebär en ökning med 15% mot samma tid förra året.



Förutom vår öppna Facebooksida har vi även en sluten grupp där bara drabbade släpps in. Där byts erfarenheter och medlemmarna stöttar varandra. Den slutna gruppen hade vid slutet av året 400 medlemmar. I slutet av 2017 startade vi även en sluten grupp för närstående.

Vi finns på Youtube med en kanal som man kan prenumerera på. Kanalen heter Nätverket mot gynekologisk cancer och där lägger vi filmer från bl a Gyncancerdagen och inspelade webinarier.

Under året har vi genomfört 4 webinarier med teman

- om framtidens cancerbehandlingar
- om fysisk aktivitet under cancerbehandling
- cancerrelaterad fatigue
- lymfödem

Seminarier och utbildningar

Vi har deltagit i:

- ASCO (American Society of Clinical Oncology), internationell cancerkonferens i Chicago
- ESMO (European Society for Medical Oncology), europeisk cancerkonferens i Madrid
- ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups) europeisk patientföreningskonferens i Wien
- Kontaktsjuksköterskeutbildningen i Region Norr
- Kursen ”Patientperspektiv och egenförmåga”, 7,5 hp Lunds universitet
- Patientpanel tillsammans med företrädare från Hjärntumörföreningen och Prematurföreningen på en stor konferens om kliniska studier 2030
- Möten hos Cancerfonden

Deltagandet i de flesta av ovanstående konferenser finansierades genom stipendier.

World Ovarian cancer day 8/5 uppmärksammade vi genom att lägga ut filmen om symtom på äggstockscancer på vår öppna Facebooksida och vi nådde flera tusen personer.

Världscancerdagen

Nätverket mot cancer arrangerar varje år Världscancerdagen och temat 2017 var ”Tid för liv”. Vi representerades av Barbro Sjölander.

Patient- och närstående råd – RCC

Vid varje RCC (Regionalt Cancercentrum) finns ett Patient- och närstående råd, PNR, som ska driva deras frågor inom respektive region. Här kan vi driva frågor av generell karaktär för att förbättra cancerdrabbades situation.

Under 2017 har vår representation i PNR varit Barbro Sjölander, Ordförande för RCC Stockholm Gotland, Alexandra Andersson RCC Norr, Madalina Ohrberg RCC Syd, Sissi Hamnström Cole RCC Sydöst samt Kerstin Hemström och Mie Karlström RCC Uppsala Örebro. Vi saknar dock fortfarande representation i RCC Väst.

Genom vårt deltagande i PNR vid fem RCC har vi där haft möjlighet under året att påverka vård och rehabilitering. Länkar till verksamhetsberättelserna för respektive Regionalt cancercentrums Patient- och närstående råd hittar du under www.cancercentrum.se.

Under året har ett gemensamt arbete för patientföreträdare inom respektive PNR pågått med syfte att påverka politiker att behålla RCC-organisationen. En skrivelse togs fram och skickades till Regeringen,



Socialdepartementet, Socialministern, Socialutskottet ordförande och vice ordförande, Riksdagspartiernas sjukvårdspolitiska talespersoner, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) samt RCC cheferna.

Barbro Sjölander representerade samtliga PNR vid sitt deltagande vid Gabriel Wikströms ”Rundabordsdiskussioner”. Temat för diskussionen var hur vi vill förbättra patientens hela vårdkedja och tonvikten låg på att RCC bör ges ett fortsatt statligt uppdrag med ännu tydligare fokus på att vara kunskapscentrum för en sammanhållande cancervård, från diagnos till palliation, inbegripet kliniska studier samt krav på statligt stöd för ett förbättrat kvalitetsregister som utgår från patienten och inte diagnosen och där en tydlig patientinvolvering och patientperspektiv ingår.

Påverkansarbete

Generellt

Vi har varit undertecknare till några debattartiklar i SVD om vikten av att patienter får vara med i utvecklingen av nya arbetssätt. Den här gången rörde det värdebaserad vård på Karolinska men i vår slutreplik så omfattade vi hela Sverige, se grundartikeln www.svd.se/sjukvarden-maste-kunna-lyssna-pa-patienterna/om/debatten-om-styrningen-i-varden.

Under året har styrelsen och arbetsgruppen gemensamt tagit fram ett underlag på temat ”Vad är värde för en gyncancerpatient, från diagnos till palliation”. Dokumentet som tagits fram kommer tillsammans med designbyrån Silver att bearbetas och förfinas till en presentation som vi kan använda för att påverka vården inom de områden vi är representerade.

Som representanter i Patientrådet vid Vårdanalys har vi varit med i en referensgrupp för den stora Primärvårdsutredning som regeringen tillsatt, ”Samordnad utveckling för god och nära vård”.

Cervixcancerscreening

Påverkan på Socialutskottet och politiker beträffande fri cellprovtagning har gett resultat och från 1 januari 2018 är provtagningen gratis.

Äggstockscancer

Vi har under året fortsatt driva frågan om nivåstrukturerad av behandling äggstockscancer. Vi medverkade i radioprogrammet ”Efter ett” och berättade om att Karlskrona fortsätter att operera trots ett lågt antal patienter per år. Vi har också fortsatt att försöka påverka politikerna i denna fråga.

Kvalitetsregister

För att se hur andra patientföreningar arbetar med kvalitetsregister har vi deltagit i några träffar med bl a Neuroförbundet. Tanken var att träffas i konstellationer innanför och utanför cancerområdet för att hitta gemensamma frågor att driva.

Övriga aktiviteter

Föreningen fick ett stort erkännande av vår roll i utvecklingen av det nya cellprovtagningsprogrammet genom att bli inbjudna att vara medmoderatorer på evenemanget *Cellprovtagningen 50 år* och har fått samma uppdrag i maj 2018 när Region Skåne ska uppmärksamma jubileet.

Vi deltog 28/11 i paneldebatten på Dagens Medicins Cancerdag med debattämnet ”Behöver Sverige en ny cancerstrategi?”

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 vi är fortfarande medlemmar och stöder deras arbete.



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 oförtruttat vidare mot vår vision.

I arbetet har förutom styrelsen ett antal hängivna volontärer deltagit och vi vill speciellt tacka Anna Palmstierna som under många år besvarat tusentals frågor på ”Fråga bammorskan” på vår hemsida.

Nacka 2018-03-01

Barbro Sjölander Ordförande

Annika Nordström Kassör

Sissi Hamnström Cole Sekreterare

Alexandra Andersson Styrelseledamot

Malin Malm Styrelseledamot

Mie Karlström Styrelseledamot

Roshan Tofighi Styrelseledamot

Therese Lindé Styrelseledamot



Årsboks slut

Nätverket mot Gynekologisk cancer

802444-1977

Styrelsen för Nätverket mot Gynekologisk cancer får härmed lämna sin redogörelse för föreningens utveckling under räkenskapsåret 2017-01-01 - 2017-12-31

Om inte annat särskilt anges, redovisas alla belopp i heltal kr (sek).

RESULTATRÄKNING

| | 2017-01-01 | 2016-01-01 |
|--|-----------------|-----------------|
| Rörelsens intäkter, lagerförändringar m.m. | | |
| Nettoomsättning | 319 570 | 298 750 |
| Summa rörelseintäkter, lagerförändringar m.m. | 319 570 | 298 750 |
| Rörelsekostnader | | |
| Råvaror och förnödenheter | -4 436 | -6 851 |
| Övriga externa kostnader | -264 702 | -260 952 |
| Personalkostnader | -1 250 | - |
| Summa rörelsekostnader | -270 388 | -267 803 |
| Rörelseresultat | 49 182 | 30 947 |
| Resultat efter finansiella poster | 49 182 | 30 947 |
| Resultat före skatt | 49 182 | 30 947 |
| Årets resultat | 49 182 | 30 947 |



BALANSRÄKNING

| | 2017-12-31 | 2016-12-31 |
|------------------------------------|----------------|----------------|
| TILLGÅNGAR | | |
| Omsättningstillgångar | | |
| <i>Varulager m.m.</i> | | |
| Råvaror och förnödenheter | 12 946 | 10 387 |
| <i>Summa varulager m.m.</i> | <i>12 946</i> | <i>10 387</i> |
| <i>Kassa och bank</i> | | |
| Kassa och bank | 160 266 | 114 454 |
| <i>Summa kassa och bank</i> | <i>160 266</i> | <i>114 454</i> |
| Summa omsättningstillgångar | 173 212 | 124 841 |
| SUMMA TILLGÅNGAR | 173 212 | 124 841 |

| | 2017-12-31 | 2016-12-31 |
|---------------------------------------|----------------|----------------|
| EGET KAPITAL OCH SKULDER | | |
| Eget kapital | | |
| Balanserad vinst eller förlust | 114 783 | 83 836 |
| Årets resultat | 49 182 | 30 947 |
| Summa eget kapital | 163 965 | 114 783 |
| Kortfristiga skulder | | |
| Förskott från kunder | – | 8 754 |
| Leverantörsskulder | 9 247 | 1 304 |
| Summa kortfristiga skulder | 9 247 | 10 058 |
| SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER | 173 212 | 124 841 |



NOTER

Redovisningsprinciper

Årsboks slutet har upprättats enligt bokföringslagen samt Bokföringsnämndens allmänna råd och vägledningar.

Nacka 2018-03-01

Barbro Sjölander Ordförande

Annika Nordström Kassör

Sissi Hamnström Cole Sekreterare

Alexandra Andersson Styrelseledamot

Malin Malm Styrelseledamot

Mie Karlström Styrelseledamot

Roshan Tofighi Styrelseledamot

Therese Lindé Styrelseledamot